

VOYAGER AVEC LA SCLEROSE EN PLAQUES

Uwe Diegel



lifeina

A PROPOS DE CE GUIDE

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune qui affecte le système nerveux central. Elle entraîne des lésions qui provoquent des perturbations motrices, sensibles et cognitives. A plus ou moins long terme, ces troubles peuvent progresser vers un handicap irréversible. Les traitements actuels permettent de réduire les poussées et améliorent la qualité de vie des patients, mais ils ont une efficacité insuffisante pour lutter contre la progression de la maladie.

Etre atteint de SEP ne signifie pas que l'on ne peut pas prendre de vacances. Aujourd'hui, programmer un voyage pour pratiquement n'importe quelle destination et pour n'importe quelle durée est possible. Essayez par contre d'éviter de très longs trajets physiquement épuisants. Idéalement, faites des escales afin de récupérer du stress et de la fatigue supplémentaires occasionnés par le voyage.

Ce guide du voyage avec la SEP a été développé par Uwe Diegel avec une équipe de spécialistes et de consultants internationaux en médecine. Nous essayons de vous fournir des informations qui sont factuelles et à jour. Si vous avez des commentaires/suggestions/questions sur la sclérose en plaques, merci de vous connecter à notre page Facebook (<https://www.facebook.com/lifeinatimeline> (n'oubliez de nous "liker")) ou visitez-nous sur www.lifeina.com.

A PROPOS DE UWE DIEGEL

Uwe Diegel (né en Nouvelle Zélande en 1965) était pianiste de concert jusqu'à l'âge de 26 ans. Suite à un accident qui restreint partiellement le mouvement de son bras droit, il commence en 1992 une carrière dans le diagnostic médical. Il est aujourd'hui spécialiste de diverses formes de diagnostic médical concernant la pression artérielle, la température, l'asthme et le diabète. Il est titulaire de plusieurs brevets relatifs à ces pathologies.

Serial entrepreneur, il découvre le monde du diagnostic médical en 1992, développant rapidement un intérêt particulier pour les maladies cardiovasculaires. Son intense curiosité scientifique l'a amené non seulement à développer de nouvelles technologies dans ce domaine, mais à s'intéresser aussi à la production de matériel médical, au design industriel et aux problèmes rencontrés par la fabrication en Chine.

Uwe vit à Paris où il dirige HealthWorks Global et fait de la recherche fondamentale sur le diagnostic de la pression artérielle. Il est aujourd'hui considéré comme un expert mondial dans la gestion des maladies chroniques et dans la fabrication de dispositifs médicaux.

En 2009, Uwe s'intéresse à la santé connectée comme outil pour mieux gérer les patients et les maladies chroniques. Il s'implique dans iHealth, leader mondial de la santé connectée. Uwe est CEO de iHealthLabs Europe jusqu'en 2016. En Septembre 2016 Uwe démissionne de ses fonctions de CEO chez iHealth pour développer le projet Lifeina, pour le transport et stockage des médicaments fragiles et des organes humains. Il est également impliqué dans plusieurs startups innovantes Françaises.

Depuis 30 ans Uwe Diegel est un acteur majeur dans les technologies de la santé. Son dynamisme et sa passion pour les technologies innovantes ont entraîné des changements radicaux dans la perception des soins de santé. Il a poussé la fabrication d'appareils médicaux vers de nouveaux horizons en forçant de nouvelles pratiques de fabrication et d'innovation. Expert mondialement reconnu, il a favorisé la diffusion et l'acceptation de la santé connectée pour fournir de meilleures solutions pour les patients.





«Il y a des fleurs partout pour qui veut bien les voir...»

Matisse

LES BASES

LE PHÉNOMÈNE D'UHTHOFF

Chez de nombreux sclérosés, la chaleur peut causer une aggravation temporaire des symptômes (phénomène d'Uhthoff). Ils ont par conséquent tendance à éviter les saunas, les bains chauds, ou d'autres sources de chaleur, et à utiliser de la glace ou des équipements vestimentaires réfrigérants à évaporation. Choisissez donc votre destination en fonction de votre réaction à la chaleur.

Par contre, il est important de souligner que si la chaleur peut raviver les symptômes de la SEP, elle n'a aucun effet sur la maladie même. Un séjour dans un pays chaud ou un été chaud dans votre pays peuvent avoir une influence sur votre qualité de vie, certes, mais ils n'auront aucun effet sur l'évolution proprement

dite de votre maladie. La chaleur et l'humidité n'endommagent pas davantage vos voies nerveuses et n'influencent pas le pronostic de votre maladie. Par ailleurs, ce genre de poussée des symptômes est généralement de nature passagère.

En pratique il est conseillé aux patients ayant une SEP d'éviter les efforts physiques prolongés, de s'exposer au soleil, ou de prendre un bain très chaud. Lorsqu'ils se sentent fatigués, ils doivent se reposer et ne pas lutter contre cette fatigue qui en général disparaît après quelques instants de repos.

En voyage, prenez une petite douche tiède de temps en temps, essayez de garder les tentures fermées pour ne pas faire monter la température intérieure, surtout, reposez-vous et attendez qu'il pleuve, que la température diminue et que cela passe...



Le saviez-vous? la SEP affecte plus de 100 000 personnes en France... Agissons ensemble...



AVANT LE VOYAGE

VOTRE AGENT DE VOYAGE

Dites à votre agent de voyage que vous êtes atteint de SEP et expliquez-lui les exigences particulières que votre voyage entraîne. De cette façon, un itinéraire adapté peut être prévu pour mieux répondre à vos besoins. Lorsque vous réservez, informez la compagnie de tout article médical (orthèse, marchette ou fauteuil roulant) que vous emporterez ou de l'aide dont vous aurez besoin à l'embarquement, au débarquement ou durant le vol.

DISCUTEZ-EN AVEC VOTRE MÉDECIN

Consultez votre médecin avant de planifier vos vacances. Discutez de votre itinéraire avec lui et élaborer ensemble des plans pour vos médicaments, surtout si vous voyagez à travers différents fuseaux horaires. Demandez à votre médecin que faire si vous tombiez malade pendant vos vacances. Vous aurez peut-être aussi besoin d'un avis médical concernant les effets possibles de ce voyage sur votre SEP, ou pour savoir s'il faut prendre des précautions spéciales.

DISCUTEZ-EN AVEC VOTRE PHARMACIE

Demandez une liste de vos médicaments (y compris les noms génériques et leurs dosages) auprès de votre pharmacien. Portez une copie de cette liste avec vous en tout temps.



ASSURANCE DE VOYAGE

Assurez-vous d'avoir une assurance voyage complète pour couvrir votre voyage, et gardez des copies de vos documents d'assurance avec vous en cas d'urgence. Sur place, la survenue d'une poussée ne justifie pas systématiquement une hospitalisation ni même un rapatriement sanitaire. Par contre, il est préférable, par précaution, de souscrire une assurance de rapatriement dans l'éventualité peu fréquente d'une poussée sévère justifiant une prise en charge immédiate.

LA SEP DANS UNE LANGUE ÉTRANGÈRE

Apprenez à dire «j'ai la sclérose en plaques» dans la langue ou les langues des pays que vous visitez au cas où il aurait une urgence médicale ou si vous devez faire savoir aux gens que vous souffrez de cette pathologie.

VOS MÉDICAMENTS

Assurez-vous d'avoir suffisamment de médicaments pour couvrir toute la période de votre voyage. C'est peut-être aussi une bonne idée de prendre le double du montant de médicaments dont vous aurez besoin pour votre voyage et d'en mettre un jeu dans votre bagage à main et l'autre dans le bagage de votre compagnon de voyage (si possible). De cette façon, vous aurez un back-up s'il vous arrivait de perdre certains de vos médicaments pendant votre voyage. Ayez toujours vos médicaments dans un récipient correctement étiqueté comme délivré par votre pharmacien, et gardez votre médicament à la bonne température (entre 2 à 8°C).

BOÎTES À AIGUILLES

En plus de vos médicaments, vous aurez besoin d'une boîte sécurisée pour jeter vos aiguilles usées. Généralement ces boîtes sont disponibles gratuitement dans votre pharmacie. Discutez-en avec votre pharmacie ou votre docteur.

LES VACCINATIONS

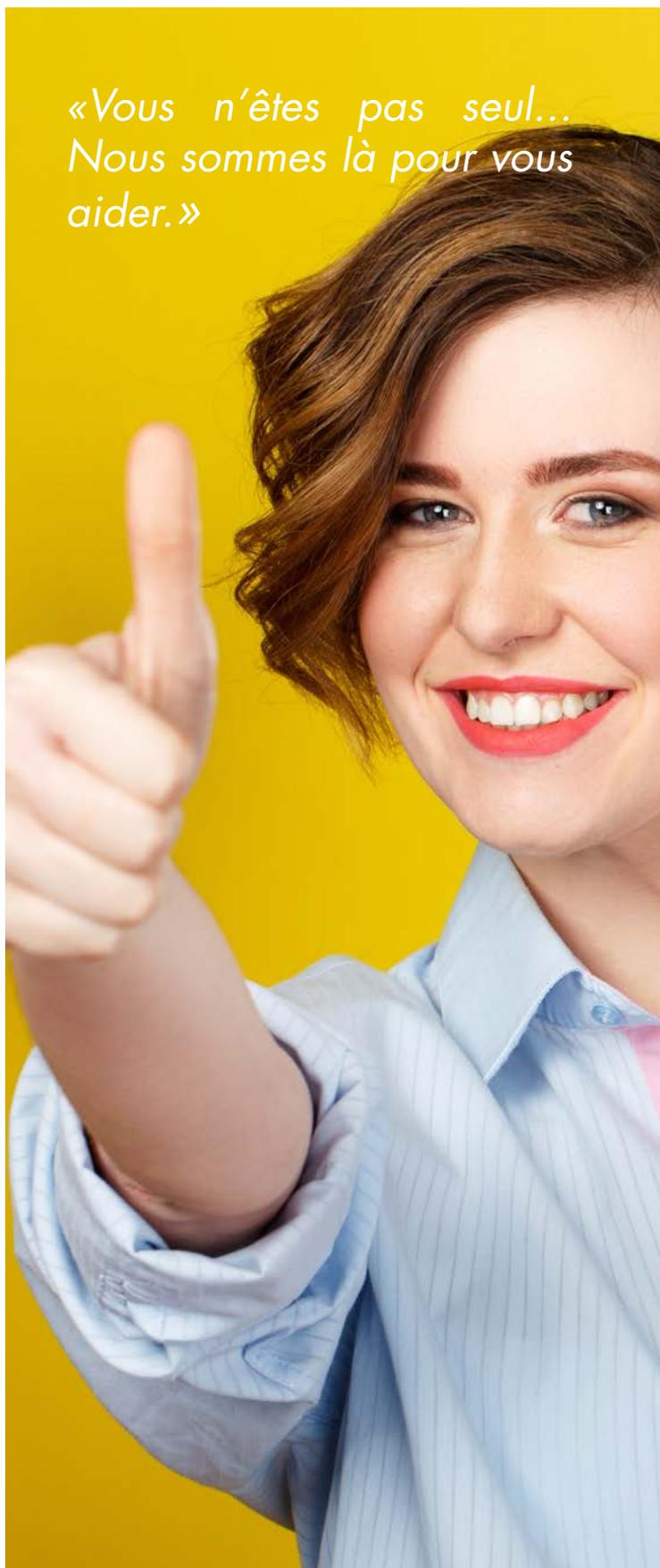
Soyez sûr d'obtenir les vaccinations nécessaires au moins quatre semaines avant votre départ pour avoir le temps pour faire face à d'éventuels effets secondaires. La législation internationale rend obligatoires certaines vaccinations pour différentes destinations. Même dans les régions moins exotiques, il est important de mettre son carnet de vaccination à jour avant le départ, surtout en ce qui concerne la vaccination antitétanique (toujours recommandée, même quand on ne se déplace pas ou à titre de précaution quand on effectue des activités de loisir telles que le jardinage).

Selon la destination, certains vaccins sont obligatoires. De nombreuses études ont analysé les liens entre SEP et vaccinations. A ce jour, ces études démontrent qu'il n'existe pas de majoration du risque de présenter une nouvelle poussée après vaccination chez le patient atteint d'une SEP, quel que soit le vaccin.

ORDONNANCES

Demandez à votre médecin de vous donner une ordonnance en Anglais, car l'Anglais est la langue la plus acceptée à l'international.

*«Vous n'êtes pas seul...
Nous sommes là pour vous
aider.»*



Docteur/Doctor _____

Adresse/Address _____

Tel

Je soussigné, Docteur _____

I, the undersigned, Doctor

Certifie que _____

(Prénom et Nom)

Certify that

(First name and Name)

Passport No _____

souffre d'une pathologie chronique
nécessitant la prise du traitement suivant
administré en injections sous-cutanées :

*is affected with a chronic disease
and is treated with the following
medication, managed by subcu-
taneous injections:*

nom commercial/DCI _____

Ce traitement nécessite qu'il/elle puisse
garder dans la cabine de l'avion le
produit et les seringues nécessaires aux
injections d'une part ; et d'autre part que
ce produit puisse être maintenu à une
température comprise entre +2° C et
+8° C pendant la durée de son voyage.

*This treatment requires that he/she be
allowed to carry the drug and the
needles used for the injections in the
cabin of the plane. The drug must be
maintained at a temperature
between +2° C and +8° C during
the period of travel.*

Certificat médical établi à :

Medical certificate made in : _____

Date : _____

Signature :



lifeina

«Le véritable voyage de découverte ne consiste pas à chercher de nouveaux paysages, mais à avoir de nouveaux yeux.»

Marcel Proust



INVITATION AU VOYAGE...

CERTIFICAT DE VOYAGE

Téléchargez un certificat de voyage et faites-le renseigner par votre médecin traitant. Ce certificat explique que vous avez de la SEP et que vous ne devriez pas vous séparer de votre médicament, et que ce médicament doit être conservé à une température entre 2 à 8°C. Vous pouvez télécharger ce certificat gratuitement sur le site de Lifeina.

CARTE EUROPÉENNE D'ASSURANCE MALADIE (CEAM)

Si vous voyagez en Europe, cette carte vous donnera droit à des soins de santé gratuits ou peu coûteux dans la plupart des pays. La carte CEAM est gratuite et est disponible sur le site de l'Assurance Maladie (<https://assure.ameli.fr/>).

ASSISTANCE

Informez toujours votre compagnie aérienne ou votre agence de voyages lorsque vous réservez si vous allez avoir besoin d'aide lors du voyage.

COPIES DE VOS ORDONNANCES

Faites des copies de vos ordonnances et gardez les dans votre bagage à main au cas où les douanes ou la sécurité d'un aéroport vous interrogent sur les médicaments que vous transportez.

VOS MÉDICAMENTS

Divisez, si possible, vos médicaments et fournitures en deux et mettez une moitié dans votre bagage à main et l'autre dans votre bagage principal. De cette façon, même si vous perdez un de vos sacs, vous aurez des fournitures d'urgence. Surtout, assurez-vous d'avoir une partie de vos médicaments dans votre bagage à main. Prenez des fournitures et médicaments supplémentaires en cas de perte ou vol. Gardez votre médicament à la bonne température (entre 2 à 8°C).

Généralement, les médicaments pour la SEP peuvent aussi être conservés à température ambiante (entre 15 et 25°C) pendant une durée n'excédant pas une semaine (vérifiez sur la notice). Par contre, il ne faut surtout pas dépasser la température de 25°C, car au-delà de cette température, ils se dégradent assez rapidement.

DOUANES

- Informez les agents de sécurité que vous avez de la SEP et que vous transportez des fournitures médicales
- Vos médicaments doivent avoir une étiquette de prescription à votre nom
- Tous vos médicaments doivent porter l'étiquette du fabricant

Les scanners de sécurité utilisés lors de l'enregistrement n'endommageront pas votre médicament. Par contre, si votre bagage reste dans la voie de la radiographie pour une période plus longue que normale, ou si les bagages sont passés aux rayons X à plusieurs reprises, votre médicament peut perdre de sa puissance.



CONSEILS POUR LES DIFFÉRENTS TYPES DE VOYAGES

OU METTRE VOS MÉDICAMENTS DANS L'AVION

Généralement, les zones où sont stockés les bagages sont toutes pressurisées et maintenues à une température constante d'environ 5°C dans l'avion. Ceci est un standard pour la grande majorité des compagnies aériennes. Ce n'est donc pas un problème de mettre votre médicament en soute. Par contre, si vous faites un voyage inhabituel (par exemple dans les steppes de Russies avec un ex-avion militaire Russe), sachez que les bagages seront probablement dans une zone non-pressurisée et seront donc à une température trop basse qui risque de congeler votre médicament.

EN AVION

Soyez sûr de vous accorder du temps supplémentaire avant votre vol car si vous arrivez avec des seringues aux douanes, la vérification par les agents de contrôle de l'aéroport risque de prendre quelques minutes en plus. Généralement, il est recommandé de ne jamais se séparer de son médicament et de, si possible, le transporter en bagage à main, car si votre médicament est dans votre bagage principal en soute et que votre valise est perdue, cela risque de gâcher vos vacances. Le poids du sac dans lequel vous transportez vos médicaments ou articles médicaux n'est habituellement pas pris en compte dans la limite permise pour le sac de vol et le sac personnel (sac à main ou porte-documents).

EN VOITURE

Tout comme pour les voyages par avion, il est important de garder vos médicaments dans votre bagage à main afin qu'ils vous soient facilement accessibles.

Une voiture de location peut vous être nécessaire, même si votre mobilité est réduite. Appelez à l'avance la compagnie de location pour savoir s'ils ont des voitures capables de transporter vos aides à la mobilité, si vous en utilisez. Il existe des voitures de location munies d'équipements spéciaux pour les personnes ayant des déficiences, tels que des contrôles manuels (pour les personnes qui ne peuvent pas utiliser leurs jambes pour appuyer sur les pédales). La plupart de ces services sont gratuits, mais vous devez habituellement les réserver à l'avance. Si la chaleur exacerbe vos symptômes, choisissez un véhicule muni de la climatisation. Vous pourriez aussi envisager de vous procurer une protection-assistance pour la route pendant la période de location du véhicule (si vous n'en avez pas déjà une).

EN BATEAU

Lorsque vous aurez choisi une compagnie maritime, appelez pour savoir si vos besoins pourront être pris en charge, si vous pourrez accéder aux endroits publics et aux excursions à terre. Qu'il s'agisse de l'utilisation à bord d'un fauteuil roulant, de la climatisation, de l'aide d'un membre de l'équipage sur le bateau, ou d'un endroit frais pour garder vos médicaments, la plupart des compagnies de croisières seront heureuses de vous aider. Toutefois il vaudrait mieux prévoir tous ces arrangements à l'avance.



La chaleur peut causer une aggravation temporaire des symptômes pour les gens souffrant de sclérose en plaques.

Restez Cool...



RELAX, ON EST LÀ...

Informez-vous pour savoir s'il est nécessaire de présenter une note d'un médecin ou une autorisation médicale. Choisissez autant que possible un bateau récent, qui sera probablement plus spacieux et plus accessible aux personnes ayant des déficiences.

Le mal de mer peut ruiner la plus belle des croisières. Avant de partir, consultez votre médecin ou votre pharmacien sur les médicaments que vous pouvez prendre pour le mal de mer, et demandez si vous pouvez sans crainte les utiliser en même temps que vos autres médicaments.

EN RANDONNÉE

Les vacances au grand air sont souvent les plus amusantes mais n'oubliez pas la règle primordiale : évitez de faire du camping ou de partir en randonnée seul. Dites à quelqu'un où vous allez et quand vous comptez revenir. Vous pourrez donc être trouvé dans le cas d'une urgence.

PENDANT LE VOYAGE

Gardez toujours avec vous une copie de votre ordonnance et votre certificat médical donnant les détails de votre traitement, de sorte qu'aucun doute ne pourra être émis sur la nécessité de voyager avec ces médicaments.

TRANSPORTER VOS MÉDICAMENTS

Lifeina a développé une gamme de solutions pour garder vos médicaments SEP à la bonne température. Ces solutions se déclinent en deux

technologies principales, qui sont les trousse isothermes et les mini frigos.

Les trousse EasyBag maintiennent les médicaments au frais pendant 4 jours sans électricité. Les trousse EasyBag utilisent des cristaux de gel qui rafraîchissent lorsqu'ils sont mis en contact avec de l'eau. Pour activer le EasyBag il suffit de l'immerger dans de l'eau pendant 40 secondes. Les cristaux dans les panneaux du EasyBag se transforment en gel qui reste frais pendant cinq à sept jours (dépendant de la température ambiante) en s'appuyant sur un processus d'évaporation qui gardera votre médicament à une température entre 16 et 25°C (jusqu'à une température ambiante de 38°C). Généralement, les médicaments pour la SEP peuvent être conservés pendant une semaine à cette température.



D'une singulière élégance, les trousse LifeinaBag sont discrètes et vous offrent une protection de 24 heures entre 2 et 8°C.

Les sacs LifeinaBag utilisent une nouvelle génération de pains de glace chimique qui ne transpirent pas et qui ont un point de décongélation plus long que les pains de glace traditionnels. Ceci permet de transporter les médicaments en toute sécurité lors de leurs voyages, au travail

Copyright Lifeina Mars 2020



ou en vacances. Les sacs LifeinaBag permettent de transporter les médicaments pendant jusqu'à 24 heures entre 2 à 8°C et comprennent aussi des compartiments séparés pour le transport de tous vos accessoires.



LifeinaBox est le plus petit frigo intelligent au monde et est une solution idéale pour le transport sécurisé de Copaxone ou Avonex. Connecté à une application, il conserve les médicaments entre 2 et 8°C et vous donne la liberté de voyager n'importe où, n'importe quand, avec vos médicaments à la bonne température.

PETITES ASTUCES UTILES

- évitez les passages brusques du froid au chaud, et inversement
- restez en mouvement, mais en douceur
- soyez actif aux moments les plus frais de la journée et faites des pauses lorsqu'il commence à faire plus chaud
- essayez de vous déplacer autant que possible lorsqu'il fait frais
- essayez de garder pendant votre voyage un certain nombre d'endroits aussi frais et secs que possible et utilisez les pièces les plus fraîches comme chambres à coucher et espaces de vie;
- prenez régulièrement des douches fraîches

- si vous avez de la fièvre, faites-la rapidement tomber à l'aide d'un antipyrétique
- évitez les bains chauds et bien entendu les saunas
- vérifiez avant votre voyage que les chambres de votre hôtel ont de l'air conditionné
- pour des raisons environnementales, de plus en plus d'hôtels utilisent une carte codée pour ouvrir les portes des chambres dans l'hôtel et utilisent ensuite cette carte comme interrupteur pour allumer et éteindre l'électricité dans la chambre. Ceci veut dire que quand vous quittez votre chambre d'hôtel, vous prenez votre carte et éteignez toute l'électricité dans votre chambre, inclus le petit frigo où vous gardez peut-être vos médicaments au frais. Pour contourner ce problème, utilisez n'importe quelle vieille carte en plastique (carte FNAC, carte de visite, etc.) comme interrupteur et laissez-la en permanence dans la chambre pour que l'électricité reste allumée
- si vous avez besoin de congeler vos pains de glace pour votre trousse isotherme avant de quitter l'hôtel, les frigos dans les chambres d'hôtel ne sont généralement pas de très bonne qualité et ne congèlent pas bien les pains de glace. Demandez plutôt au bar de l'hôtel de les congeler pour vous. Après tout, ils ont toujours besoins de glace dans les bars et ont donc des congélateurs de très bonne qualité

SITES UTILES

[Carte Européenne d'Assurance](#)

[Google translate](#)

[MedActiv](#) (transport des médicaments)

[Lifeina](#) (le plus petit frigo au monde)



LA LIBERTÉ?

IL Y A UN PRODUIT ET UNE APP POUR ÇA...



lifeina

A PROPOS DE LIFEINA

Lifeina est une startup innovante dans le domaine du transport et de la conservation des médicaments fragiles. Nos produits sont conçus pour donner aux utilisateurs de ces médicaments la liberté de voyager tout en sachant que leur médicament est maintenu à une température optimale.

Les solutions de Lifeina sont spécialement conçues pour ajouter à la valeur du médicament utilisé. Stratégiquement situés à Paris, nous avons une solide réputation de toujours devancer les besoins de nos clients avec une approche liée à la satisfaction totale de l'utilisateur final du médicament.

Notre équipe d'experts comprend des médecins, des patients et des ingénieurs qui sont tous dédiés à trouver de meilleures solutions pour le transport des médicaments.

DÉPASSER VOS ATTENTES EN TRANSPORT ET STOCKAGE DES MÉDICAMENTS

Pour Uwe DIEGEL, créateur de la société, Lifeina représente un investissement personnel. *"En 2003, mon frère a failli mourir suite à un incident où son médicament a été congelé par erreur dans un hôtel. J'ai donc démarré cette société pour des raisons qui tiennent plus du personnel que du business. Lifeina est pour moi l'expression ultime de l'innovation au service de la santé. Si les produits de Lifeina sont si populaires, c'est par ce que ce sont des produits dessinés par des malades pour des malades et que pour chaque pathologie que nous approchons, nous parlons directement avec les utilisateurs pour vraiment cerner leurs besoins."*

LA MISSION DE LIFEINA

Lifeina défie le Status Quo dans le secteur des médicaments thermos-sensibles. Nous développons des solutions innovantes pour le stockage et la distribution des médicaments sensibles à la chaleur.

LA VISION DE LIFEINA

Un avenir où les utilisateurs de médicaments sensibles ne seront pas entravés par les limitations intrinsèques dictées par leur état de santé. Un avenir où les utilisateurs auront la liberté de prendre responsabilité de leur santé en utilisant les outils adaptés.

Contact Lifeina :

Lifeina SAS
6 rue de Castellane
75008 PARIS, France
Tel. +33 (0)1 42 66 15 59
hello@lifeina.com
www.lifeina.com

Live your life

**BON
VOYAGE !**



lifeina