



Maladies Héritaires Métaboliques  
à risque aigu de décompensation  
& Voyages à l'étranger

RECOMMANDATIONS ET CONSIGNES DE SÉCURITÉ  
À DESTINATION DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS

# AVANT-PROPOS

Voyager à l'étranger est une prise de risque importante lorsque l'on a une maladie héréditaire du métabolisme à risque aigu de décompensation. Ce risque est d'autant plus grand pour un séjour dans un pays dont on sait que le système sanitaire est différent du système médical français.

En situation d'urgence, selon la maladie, une prise en charge médicale inadaptée et/ou trop lente peut conduire au décès du patient. Un rapatriement sanitaire n'est pas toujours possible. Les médecins spécialisés dans ces pathologies rares ont tous des histoires médicales à l'issue malheureuse à relater. Plusieurs éléments entrent en jeu, comme l'âge du patient, la sévérité de la maladie, des conditions climatiques extrêmes et c'est leur convergence dans une situation imprévue qui devient critique. Ces maladies sont peu connues et rares.

En dépit d'un savoir théorique, la gestion de leur traitement de base requiert un savoir-faire médical avec des traitements médicamenteux et de réanimation très spécifiques. Ces traitements ne sont pas toujours disponibles selon les destinations.

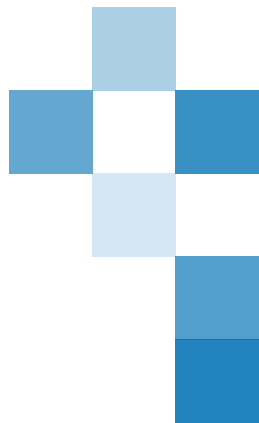
**Tout projet de voyage dans un pays étranger doit être impérativement discuté, bien en avant, avec le médecin référent de la maladie rare (MR).**

Pour certains patients, quel que soit l'âge, la solution la plus adaptée sera de confier la garde dans la famille ou dans un centre médicalisé ; toutefois, cette solution dépend de la disponibilité des centres d'accueil.

**Dans tous les cas, quel que soit le risque évalué par le médecin, le voyage est sous la responsabilité des parents ou des tuteurs ou du patient adulte.**

# SOMMAIRE

- **Introduction**
- **J'ai un projet de voyage, j'en parle à mon médecin référent**
- **La consultation "voyage"**
  - Rapatriement ou hospitalisation sur place
  - Billet Open et assurance voyage (selon les recommandations de votre médecin référent)
  - En attendant le rapatriement ou l'hospitalisation sur place...
  - Recommandations durant le séjour
  - Les ordonnances, protocoles d'urgence et certificats médicaux
  - Acquisition des traitements et produits de santé
  - Recommandations pour le transport des traitements
  - La trousse pharmacie des soins (hors traitements de la maladie métabolique)
  - Les vaccinations
  - La consultation chez son dentiste
- **Au retour du voyage**
- **Liste des abréviations et acronymes**
- **Annexes**
- **Source documentaire**



# INTRODUCTION

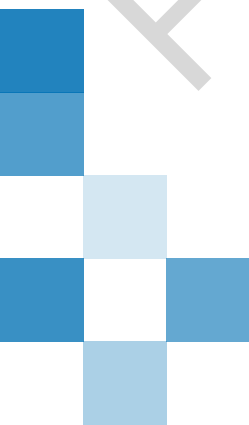
La filière nationale de santé des maladies rares héréditaires métaboliques G2m propose ce guide pour vous informer et vous aider à prendre les bonnes décisions.

Il est donc souhaitable que vous le lisiez quelques mois avant votre projet de voyage.

Ce guide est un support pour discuter avec votre médecin référent des risques pour votre enfant liés à un projet de voyage.

Lorsque celui-ci est décidé, le médecin et son équipe vous accompagneront pour le préparer au mieux, mais ce voyage restera sous votre responsabilité.

Le gouvernement a mis en ligne une fiche informant sur les droits et obligations entre les parents et leurs enfants ([Annexe 1](#)).



# J'AI UN PROJET DE VOYAGE, J'EN PARLE À MON MÉDECIN RÉFÉRENT.

Un voyage à l'étranger, que l'on soit bien-portant ou atteint d'une maladie chronique n'est jamais sans risque.

Des contre-indications et des recommandations générales pour les enfants ont été mises à jour en mai 2023 par le Haut Conseil de la Santé Publique :

[www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp\\_20230523\\_recommasanitaipourlesvoyageu.pdf](http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp_20230523_recommasanitaipourlesvoyageu.pdf)

Les risques éventuellement encourus dépendent de la maladie et de la situation de chaque patient ; la chaleur est un élément à prendre en considération et il est préférable d'éviter les périodes très chaudes du pays de destination.

Votre médecin référent maladie rare est la meilleure personne pour vous aider à y voir plus clair et à prendre les bonnes décisions.

**Dès que vous avez un projet de voyage**, il est préférable d'en informer votre médecin référent ou votre équipe soignante.

Afin d'évaluer au mieux les risques du voyage, il vous sera proposé de remplir un questionnaire (**Annexe 2**) : les possibilités d'hospitalisation sur place ou d'un rapatriement sanitaire en situation d'urgence dépendent de la maladie.

## **Pour l'évaluer, il vous sera demandé de transmettre :**

- Les coordonnées d'un médecin local (si possible, renseignez-vous auprès de vos proches sur place)
- L'hôpital le plus proche du lieu de séjour
- La distance, le moyen de transport et la durée du trajet entre le lieu de séjour et l'hôpital local

## **En cas de rapatriement**

- Le pays européen le plus proche (carte européenne d'assurance maladie)
- La distance, le moyen de transport et la durée du trajet entre le lieu de séjour et l'aéroport local
- Le nombre de vols proposés par jour pour la destination souhaitée pour le retour

# LA CONSULTATION “VOYAGE”

C'est au cours de cette consultation que votre médecin référent vous informera de son avis favorable ou défavorable à ce voyage, en s'appuyant sur vos réponses au questionnaire.

En cas d'avis défavorable, il pourra vous proposer de confier votre enfant dans la famille, à un proche formé à la maladie et à son traitement, ou bien dans un centre d'accueil médicalisé, qui sera à rechercher et sous réserve d'une place disponible. Vous prendrez ainsi, en connaissance de cause, la décision qui vous semblera la mieux adaptée pour votre enfant ; celle-ci sera notée dans son dossier médical.

## QUELLE SOLUTION ?

Quelle que soit la solution retenue pour votre enfant, la préparation de son séjour est indispensable, bien avant votre départ en voyage.

### Rapatriement ou hospitalisation sur place ?

La décision d'un rapatriement sanitaire en urgence ou d'une hospitalisation sur place dépend de la pathologie de votre enfant et du système de soins de la destination.

Dans la mesure du possible, pour faire face à un quelconque incident médical, il est toujours souhaitable d'avoir les coordonnées d'un médecin sur place que votre médecin référent pourra contacter avant le voyage.

### Billet Open et assurance voyage

(selon les recommandations de votre médecin référent)

Un **billet Open** (ou billet ouvert) est un billet dont **la date de retour n'est pas définie**. Valable généralement pour 4 semaines, il offre au voyageur la possibilité de modifier la date de retour pour éviter d'être bloqué dans un pays. Il convient d'acheter un **billet open** pour la personne malade et un accompagnant adulte. Les systèmes de réservation en ligne proposent peu d'informations sur ces possibilités. Il est préférable d'avoir recours à une agence « physique » et de bien se renseigner avant tout achat, afin de connaître toutes les conditions propres à chaque compagnie et éviter une mauvaise surprise.

## Assurance voyage

Une assurance voyage a pour but de couvrir les frais de santé qui pourront survenir durant votre séjour à l'étranger ; **selon le système de soins du pays, ces frais peuvent être très élevés.**

Généralement, le prix d'une assurance voyage représente environ **5% du coût total du voyage**, ce qui est réduit par rapport aux frais éventuellement occasionnés par des soins sur place ou un rapatriement sanitaire. Les maladies rares font parties des maladies chroniques et des affections de longue durée (ALD) qui sont **exclus** des assurances voyages de base.

L'assurance qu'il convient de choisir pour votre enfant est une assurance voyage couvrant les frais de santé liés à une **maladie dite préexistante**, c'est-à-dire une maladie qui a été **diagnostiquée avant le voyage**. Ces contrats sont proposés par de rares compagnies et sous certaines conditions.

### BON À SAVOIR

1. Certaines cartes bancaires comme les Visa Premier ou les Gold Mastercard qui proposent une assurance voyage ne couvrent pas une maladie préexistante.
2. Certains contrats multirisques habitation incluent des prestations d'assistance à la personne, les dépenses occasionnées lors d'un séjour à l'étranger peuvent être partiellement ou totalement couvertes (médicaments, frais d'hôpitaux, rapatriement). Il est possible et conseillé de déclarer la maladie préexistante de votre enfant à votre assureur qui peut soit refuser de la couvrir, soit accepter de la couvrir avec ou sans surprime.

Il est recommandé de bien vérifier vos contrats, de vous faire préciser et de repérer la couverture pour une maladie préexistante.

3. La carte européenne d'assurance maladie (CEAM) est utile en cas d'un rapatriement en urgence vers le pays européen le plus proche du lieu de séjour (voir Annexe 3 pour se la procurer).

# En attendant le rapatriement ou l'hospitalisation sur place ...

Le temps de trajet entre votre lieu de résidence et l'aéroport ou l'hôpital le plus proche peut être long.

Votre médecin référent vous rappellera les modifications de traitements à débiter dès une situation à risque (médicaments, régimes, ...).

Vous devez avoir avec vous les documents d'urgence mis à jour lors de cette consultation (protocoles, régimes, certificats), les médicaments et autres produits de santé, notamment les médicaments si votre enfant a un régime.

## Recommandations durant le séjour

Votre médecin référent vous fera des recommandations importantes à respecter tout au long du séjour, principalement celles pour éviter la diarrhée du voyageur, ce d'autant plus que le traitement principal de la maladie rare de votre enfant est un traitement diététique.

### 1. Les recommandations hygiène-dietétiques

- Se laver régulièrement à l'eau et au savon et bien se sécher ;
- Se laver les mains fréquemment avec de l'eau et du savon ou utiliser un désinfectant à base d'alcool
- Se laver les mains avant les repas, avant toute manipulation d'aliments ou après passage aux toilettes
- Apporter des produits d'hygiène personnelle tels que savon, shampooing, dentifrice et brosse à dent pour éviter d'utiliser ceux fournis dans les hôtels sur place ;
- Se brosser les dents avec de l'eau en bouteille ou décontaminée ;
- Ne consommer que de l'eau en bouteille capsulée et ouverte devant soi ou à défaut, rendue potable par ébullition (1 minute gros bouillons) ou par une désinfection chimique : Micropur® en comprimés ; Aquatabs® en comprimés effervescents ; tablettes Steritabs® (désinfection biberons, fruits et légumes avant de les peler) ;
- Ne pas consommer l'eau en sachet car cette consommation se fait en mordant un bord et en aspirant l'eau du sachet, celui-ci pouvant être contaminé ;
- Ne consommer des glaçons que s'ils sont préparés soi-même avec de l'eau en bouteille ;
- Éviter les glaces industrielles et artisanales ;



- Consommer des jus de fruits industriels en bouteille fermée ou faits soi-même (eau minérale) ;
- Consommer le lait uniquement pasteurisé ou bouilli ;
- Ne pas consommer de préparations cuites servies froides, ni de plats réchauffés ;
- Bien respecter la chaîne du froid (réfrigérateur) ;
- Bien cuire les aliments (œufs, viandes, poissons, ...) ;
- Éviter la consommation de crustacés et coquillages ;
- Ne pas consommer de nourriture vendue dans la rue.

## **Bien laver et bien cuire les aliments. Se laver les mains très régulièrement.**

### **2. Les recommandations liées à l'environnement, à la chaleur**

- Ne pas marcher ou se baigner dans les eaux stagnantes ; éviter les piscines municipales ;
- En cas de forte chaleur, s'exposer de façon progressive et éviter les efforts physiques les premiers jours (l'acclimatation aide à préparer le corps à une forte chaleur) ;
- Éviter de s'exposer au soleil aux périodes les plus chaudes (entre 12 h et 16 h) ;
- Porter un chapeau et des lunettes de soleil ;
- Bien s'hydrater (boire souvent, prendre des douches...) ;
- Pratiquer les activités physiques préférentiellement aux heures les plus fraîches, y compris pour les sportifs réguliers ;
- Éviter les situations de promiscuité telles que les manifestations publiques, les rassemblements de masse, les zones confinées, les transports en commun bondés ;
- Apporter un soin particulier en cas de plaie ou de blessure cutanée : laver, désinfecter, couvrir, ne pas laisser macérer ;
- Éviter tout contact avec les animaux, notamment les chiens, les chats, les animaux sauvages (être particulièrement vigilant avec les enfants).

## A NOTER

Chez les enfants avec une maladie rare à régime, la chaleur peut entraîner une diminution de l'appétit et par conséquent de l'apport calorique.

Vous devez rester vigilants et vous assurer qu'il mange comme d'habitude.

## Les ordonnances, protocole d'urgence et certificats médicaux

Le médecin référent et son équipe établiront les documents médicaux nécessaires pour votre voyage, en français et si possible, en anglais.

Voici une liste de documents à garder avec vous en cabine, durant le vol :

- Certificat attestant de la maladie rare, du traitement médicamenteux et/ou diététique, et/ou du matériel (douane)
- Protocole d'urgence pour la prise en charge d'une décompensation. Les protocoles d'urgence non personnalisés en français et en anglais sont en téléchargement sur le site internet de la filière G2m : [www.filiere-g2m.fr/urgences](http://www.filiere-g2m.fr/urgences)
- Ordonnances des médicaments avec la dénomination commune internationale (DCI) pour la maladie rare et la trousse à pharmacie
- Selon la pathologie, ordonnance des médicaments d'urgence (type IV) avec DCI,
- Ordonnances du matériel médical pour la maladie rare,
- Ordonnances des produits diététiques (régime de croisière et régime d'urgence),
- Selon la pathologie, ordonnances des aliments spéciaux de régime,
- Feuilles des régimes de croisière et d'urgence

# Acquisition des traitements et produits de santé

En raison de la disponibilité fluctuante des produits et de l'affluence des demandes à l'approche des vacances, il ne faut pas tarder à s'adresser aux différents interlocuteurs :

l'Agence Générale des Équipements et Produits de Santé (AGEPS) ou la pharmacie hospitalière, le prestataire de soins à domicile, le pharmacien de ville.

**L'AGEPS comme les pharmacies de ville et hospitalières ne peuvent pas délivrer les produits de santé pour plus d'un mois** et le renouvellement d'une dispensation ne peut être réalisé qu'un mois après la précédente. Nous vous conseillons de débiter les démarches **au moins deux mois avant le départ**.

Pour des séjours de longue durée supérieure à 30 jours mais inférieure à 6 mois, **une autorisation de délivrance** d'un traitement pour plusieurs mois est à demander auprès de sa caisse d'assurance maladie (circulaire Cnamts n°19/2009) en fournissant une attestation. A titre d'exemple, vous trouverez un modèle en **Annexe 4**. Des modèles régionaux existent, il est conseillé d'utiliser celui de votre région.

L'ordonnance doit comporter la mention : **“délivrance en une seule fois de X mois pour cause de départ à l'étranger”**.

Au retrait ou à la réception des produits, notamment pour les produits délivrés par l'AGEPS, il est vivement conseillé de vérifier que vous disposez bien de la quantité de tous les traitements et équipements prescrits.

L'AGEPS a édité un livret informatif sur les modalités de délivrance pour les vacances.



Livret « Je pars en vacances, quelles démarches ? »

<https://ageps.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/68/files/2023/10/livret-dinformation-a-destination-des-patients-demarches-en-cas-de-depart-en-vacances-Mai-2021.pdf>

## Recommandations pour le transport des traitements

Réglementairement, chaque médicament doit être conservé dans son contenant d'origine. Certaines compagnies aériennes peuvent imposer leurs propres restrictions en plus de la réglementation. Il est conseillé de vous renseigner auprès de la compagnie ou auprès de l'aéroport de départ.

**Les traitements et le matériel médical doivent être transportés en bagage cabine.**

**En cas de quantités importantes, il est conseillé de prévoir une semaine de traitement dans le bagage cabine et le reste dans un ou plusieurs bagages en soute, pour éviter de se retrouver sans traitement et matériel.**

Remarque :

Si votre enfant porte en permanence un appareil médical électronique, il est conseillé, pour un voyage en avion, d'en informer l'agent de sécurité (exemple : le porteur de glycémie en continu).

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter :

- **Le site de l'ARS Ile de France**  
<https://www.iledelfrance.ars.sante.fr/index.php/voyager-avec-ses-medicaments>
- **Le site de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé**  
<https://ansm.sante.fr/vos-demarches/patient/voyager-avec-mes-medicaments>
- Le portail de la direction générale des douanes et droits indirects  
<https://www.douane.gouv.fr/fiche/le-transport-de-medicaments-en-france-par-des-particuliers>

# La trousse à pharmacie des 1<sup>ers</sup> soins (hors traitements de la maladie métabolique)

Le médecin référent ou votre médecin traitant vous conseilleront sur les médicaments, les produits de santé et autre matériel à disposer durant votre séjour.

## Pour plus d'informations, vous pouvez consulter :

- Médicaments contre la douleur et /ou la fièvre (le paracétamol est recommandé) ; en cas d'un long voyage aérien, il est souhaitable de les transporter dans le bagage cabine ;
- Antibiotique ;
- Solutés de réhydratation ;
- Antidiarrhéique ;
- Médicament contre les nausées, vomissements ou malades des transports ;
- Antihistaminiques en cas d'allergie ;
- Dosettes de sérum physiologique ;
- Selon besoin : gouttes antibiotiques en cas d'otite, dosette de collyre antiseptique ;

## Pour une destination à risque de paludisme :

- Antipaludique ;
- Répulsif contre les moustiques, moustiquaires et produits d'imprégnation des vêtements ;

## Divers :

- Thermomètre à usage médical sans mercure ;
- Antiseptique cutané ;
- Compresses, pansements stériles de tailles variées et sutures adhésives ;
- Bandes, sparadrap ;
- Masques chirurgicaux ;
- Pomme pour les brûlures ou coup de soleil ;
- Produit pour désinfection de l'eau de boisson ;
- Gel ou solution hydroalcoolique ;
- Crème de protection solaire à indice de protection élevé ou écran total ;
- Pince à épiler ;
- Ciseaux à bout rond (en cas de vol aérien : ceux dont les lames ne dépassant pas 6 cm sont autorisés en cabine ; à vérifier auprès de la compagnie aérienne) ;
- Matériel pour le transport d'aliments, de médicaments (sacs isothermes, blocs réfrigérants) ;
- Balance ménagère, selon besoin (régime).

## Les vaccinations

Le médecin référent vérifiera si les vaccinations obligatoires en France sont à jour pour votre enfant.

Selon le pays de destination, vous devrez prendre un rendez-vous de consultation dédiée ; vous pouvez vous renseigner en consultant le site suivant : [www.pasteur.fr/fr/centre-medical/preparer-son-voyage](http://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/preparer-son-voyage)  
Les consultations de vaccinations et les vaccins pour un voyage ne sont pas remboursés par la sécurité sociale mais certaines mutuelles les prennent en charge.

**Cette étape est à réaliser sans tarder, au moins 2 mois avant le départ,** car plusieurs rappels peuvent être nécessaires et les vaccins ne sont pas toujours immédiatement disponibles.

## La consultation chez son dentiste

Les différences de pression lors du décollage et de l'atterrissage pendant un vol en avion peuvent provoquer des maux de dents.

Une consultation en prévention chez son dentiste est conseillée.

## Au retour du voyage

Assurez-vous de disposer de tous les traitements (médicaments, équipements, produits et aliments diététiques). Concernant la délivrance par l'AGEPS, il est possible d'envoyer l'ordonnance en avance pour une dispensation dès votre retour (avec respect des délais de renouvellement de dispensation).

En cas de livraison en pharmacie de ville, assurez-vous de son ouverture les mois d'été ;

Si votre séjour concernait un pays tropical ou à risque de paludisme, surveillez votre enfant sur les éventuels symptômes d'une maladie d'importation.

Les premiers symptômes les plus courants du paludisme sont la fièvre, les maux de tête et les frissons qui peuvent apparaître jusqu'à 2 à 3 mois après le retour.

Devant tout symptôme, il est important de faire tester votre enfant rapidement.

# LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

- **AGEPS** Agence générale des équipements et produits de santé
- **ALD** Affection de longue durée
- **ANSM** Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
- **ARS** Agence régionale de santé
- **CEAM** Carte européenne d'assurance maladie
- **CNAMTS** Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
- **DCI** Dénomination Commune International
- **G2m** Groupement maladies métaboliques
- **I.V.** Intra-veineuse (voie)
- **MR** Maladie rare

# ANNEXE 1 :

## les obligations liées à la vie familiale (fiche du ministère de la justice)

Extrait de la fiche sur le site du ministère de la justice :  
[www.justice.fr/themes/obligations-vie-familiale](http://www.justice.fr/themes/obligations-vie-familiale)

Cette fiche a pour objectif de **préciser les droits et obligations (alimentaires, de protection) qui incombent aux parents envers leurs enfants et à l'inverse des enfants envers leurs parents** à travers l'obligation alimentaire. En cas de séparation, les enfants ont le droit de conserver un lien (droit de visite, droit de correspondance) avec les ascendants, notamment leurs grands-parents. Ce droit peut être fixé par le juge aux affaires familiales.

### Obligations des parents envers leur enfant mineur

L'autorité parentale correspond à l'ensemble des droits et des devoirs à la charge des parents vis-à-vis de leur enfant mineur. Ces droits et obligations impliquent pour les parents de :

- veiller sur l'enfant (santé, éducation, extrême) ;
- le protéger (hébergement, nourriture).

Selon les cas, l'exercice de l'autorité parentale peut être effectué par un seul parent ou par les deux.

Les droits et devoirs des parents envers leur enfant mineur s'achèvent :

- soit lorsque l'enfant atteint sa majorité ;
- soit lors de l'émancipation de l'enfant ;
- soit lorsque les parents sont privés de leurs droits.

L'obligation des parents peut subsister au-delà de la majorité de l'enfant si ce dernier n'est pas en mesure de subvenir à ses besoins.

→ [Pour plus d'information](#)



# ANNEXE 2 :

## Questionnaire à remplir par le patient avant la consultation voyage

Cette fiche est à remplir par les parents ou le patient : l'objectif est de réunir des renseignements pour évaluer la faisabilité du voyage.

**Pour évaluer les risques liés à la destination (se renseigner auprès de votre famille sur place) :**

**Quel est le pays et la ville de destination ?**

.....

**Quelle est la durée et le moyen de transport ?**

.....

**En cas de retour nécessaire en urgence, avez-vous la possibilité d'acheter un billet d'avion open ?**

oui     non

**La situation de ce pays est-elle à risque ?**



Je me renseigne sur le site du ministère de l'Europe et des affaires étrangères : <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/conseils-par-pays-destination/>

oui     non

**Quelle est la raison du voyage ?**

**Séjour familial**       **Tourisme**

Autre (à préciser) : .....

**Quelle est la durée du séjour ?**

.....

## À quelle période le voyage est-il prévu ?

- Janvier     Février     Mars     Avril     Mai  
 Juin     Juillet     Août     Septembre  
 Octobre     Novembre     Décembre

## Les températures dans le pays de destination seront-elles extrêmes à cette période ?



Pour m'aider, je consulte le site Globe Trotting :  
<https://www.globe-trotting.com/post/ou-et-quand-partir-en-voyage-climat-dans-le-monde>

- oui     non

## POUR ÉVALUER SI UNE HOSPITALISATION EN URGENCE SUR PLACE EST POSSIBLE :

### Quelle est la maladie de l'enfant ou de la personne concernée ?

.....

### Quel est l'hôpital le plus proche du lieu de destination ? (préciser son adresse)

.....

### A quelle distance du lieu de séjour se situe cet hôpital ?

.....

### Quelle est la durée du trajet et le moyen de transport pour y aller ?

.....

### Connaissez-vous le nom d'un médecin à contacter (demander à la famille sur place de se renseigner) ?

Nom : ..... Tél. : .....

Prénom : ..... Mail : .....

### Dans l'hypothèse d'une hospitalisation sur place, pourrez-vous avancer les frais de soins ?

- oui     non

## POUR ÉVALUER SI UN RAPATRIEMENT EN URGENCE EST ENVISAGEABLE :

**A quelle distance du lieu de séjour se situe l'aéroport le plus proche ?**

.....

**Quelle est la durée du trajet et le moyen de transport pour y aller ?**

.....

**Quels sont le pays et la ville les plus proches pour un rapatriement ?**

.....

**Y a-t-il des vols plusieurs fois par jour pour la destination du rapatriement ?**

**oui**  **non**

**Avez-vous lu le guide “ Maladies Héréditaires Métaboliques à risque aigu de décompensation & Voyages à l'étranger “ ?**

**oui**  **non**

**Écrivez sur une feuille de papier les questions que vous souhaitez discuter à la consultation.**

## **ANNEXE 3 :**

# **la carte européenne d'assurance maladie (CEAM)**

La Carte européenne d'assurance maladie est utilisée en cas de séjour temporaire sur le territoire d'un État membre autre que l'État où vous êtes assuré (au titre de l'assurance maladie), quelle que soit la nature du séjour (vacances, séjour professionnel ou linguistique, etc.) ou la qualité du titulaire de la carte (travailleur, pensionné, chômeur, étudiant, etc.).

Délivrée gratuitement, la CEAM est individuelle et nominative : chaque personne de la famille doit avoir sa propre carte, même les enfants.

Les cartes délivrées par la France sont valables 2 ans.

Si la carte ne peut pas être délivrée avant le départ (car demandée trop tardivement), un certificat provisoire de remplacement (CPR) valable 3 mois sera remis.

La CEAM peut être utilisée dans les états suivants :

Vous commander votre carte européenne d'assurance maladie depuis votre compte Ameli (rubrique « Mes démarches »).

Vous pouvez également la commander depuis l'application Compte Ameli pour smartphone, disponible sur l'App Store et Google Play.



Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, Croatie, Danemark, Espagne, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Italie, Lettonie, Liechtenstein, Lituanie, Luxembourg, Malte, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Slovaquie, Slovénie, Suède et Suisse, quelle que soit la nature du séjour (vacances, séjour professionnel ou linguistique, etc.) ou la qualité du titulaire de la carte (travailleur, pensionné, chômeur, étudiant, etc.).

La CEAM garantit un accès direct au système de santé public dans le pays de séjour, sans démarche préalable auprès de l'institution locale. Les prestations sont servies dans les mêmes conditions (modalités, tarifs) que pour les assurés du pays concerné.

Il suffit de présenter votre CEAM (ou CPR) au prestataire de soins que vous consultez.

### **La CEAM couvre les soins médicalement nécessaires.**

L'utiliser sous peine de devoir rentrer dans votre État de résidence habituelle plus tôt que prévu pour y recevoir le traitement nécessaire.

**La CEAM couvre également les maladies chroniques ou préexistantes** ainsi que la grossesse et l'accouchement, si le but du séjour à l'étranger n'est pas de bénéficier de soins.

### **La CEAM ne se substitue pas à une assurance voyage privée (sauvetage, rapatriement).**

Si vous n'avez pas demandé le remboursement de vos frais médicaux lors de votre séjour, vous pouvez présenter les factures et les justificatifs de paiement à votre caisse d'affiliation à votre retour en France.

# ANNEXE 4 :

## Modèle d'attestation sur l'honneur pour délivrance de produits de santé pour plus de 30 jours

Modèle donné à titre d'exemple :

[www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/759660/document/annexe\\_3\\_-\\_demande\\_de\\_derogation\\_pour\\_delivrance\\_de\\_medicaments\\_pour\\_sejour\\_a\\_l\\_etranger.pdf](http://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/759660/document/annexe_3_-_demande_de_derogation_pour_delivrance_de_medicaments_pour_sejour_a_l_etranger.pdf)

  
**DEMANDE DE DÉROGATION POUR DÉLIVRANCE  
DE MÉDICAMENTS POUR SÉJOUR À L'ÉTRANGER  
D'UNE DURÉE SUPÉRIEURE À 30 JOURS \***

Ce document, complété et signé, doit être adressé au moins deux semaines avant votre départ à votre caisse d'affiliation, avec la copie de la prescription médicale prescrite, sur laquelle votre médecin aura précisé la quantité de médicaments à délivrer pour plus d'un mois et la mention « À délivrer en une seule fois pour départ à [pays de destination] pour une durée de [délai] mois ».

**Attention :** En cas de départ dans moins de trois semaines, le Service Médical sera dans l'impossibilité de donner son avis.  
Par conséquent, seul un traitement pourra être délivré avant votre départ par le pharmacien sur présentation de votre ordonnance.

Nom et prénom de l'assuré : .....

Numéro de sécurité sociale : .....

Nom et prénom du titulaire de la prescription : .....

(à remplir si la personne subitement malade n'est pas l'assuré)

Nationalité : .....

Adresse : .....

Numéro de téléphone : .....

Adresse de séjour : .....

Date de départ : .....

Durée du séjour : .....

Motif du séjour : .....

**À noter :** Cette attestation ne peut être établie pour un séjour sur le territoire métropolitain ou dans les DOM.  
Par ailleurs, une prescription médicale à visée préventive ou la constitution d'une trousse d'urgence n'est pas prise en charge par l'Assurance Maladie.

J'atteste sur l'honneur que les éléments figurant ci-dessus sont exacts et demande à pouvoir bénéficier des mesures dérogatoires concernant la délivrance de médicaments pour un départ à l'étranger d'une durée supérieure à 4 semaines ou à 30 jours.

Date et signature de l'assuré :

La loi rend passible d'amende et/ou emprisonnement quiconque se rend coupable de fraudes ou de fausses déclarations en vue d'obtenir ou de tenter d'obtenir des avantages sociaux (articles 313-1 à 313-3, 435-10, 441-5 et 441-7 du Code pénal).  
En outre, l'inexactitude, le caractère incomplet des déclarations ou l'absence de déclaration d'un changement de situation dans le but d'obtenir le versement de prestations sociales, peuvent faire l'objet d'une pénalité financière en application de l'article L162-1-14 du Code de la sécurité sociale.

\* Cette dérogation s'applique uniquement dans le respect des durées maximales de prescriptions fixées par le Code de la santé publique notamment pour certains médicaments dont les anxiolytiques limités à 12 semaines, les hypnotiques à 1 mois ou les stupéfiants de 14 à 28 jours. La durée de traitement délivrée en une seule fois ne peut excéder 6 mois (dans la limite du traitement prescrit).

# SOURCE DOCUMENTAIRE (1/4)

## SITES INTERNET CONSULTÉS ENTRE JANVIER ET OCTOBRE 2023.

1. Bulletin épidémiologique hebdomadaire 2022 (hors-série 2 juin 2022)  
Recommandations sanitaires pour les voyageurs, 2022 (à l'attention des professionnels de santé) // Health recommendations for travellers, 2022 (for health professionals)  
Avis du Haut Conseil de la Santé Publique du 14 avril 2022  
[www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp\\_2022\\_0414\\_recommasanitaipourlesvoyageu.pdf](http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp_2022_0414_recommasanitaipourlesvoyageu.pdf)
2. Conseils aux voyageurs – site Ministère de l'Europe et des affaires étrangères  
[www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs](http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs)
3. Conseils santé par pays – site Vidal  
[www.vidal.fr/sante/voyage/conseils-sante-pays.html?cid=eml\\_001984](http://www.vidal.fr/sante/voyage/conseils-sante-pays.html?cid=eml_001984)
4. Les droits des usagers - Le droit d'être informé et de participer aux décisions – site Fédération hospitalière de France (FHF)  
[www.hopital.fr/Droits-et-mariage/Vos-droits/Les-droits-de-l-usager/Le-droit-d-etre-informe-et-de-participer-aux-decisions](http://www.hopital.fr/Droits-et-mariage/Vos-droits/Les-droits-de-l-usager/Le-droit-d-etre-informe-et-de-participer-aux-decisions)
5. Le serment d'Hippocrate – site du Conseil national de l'ordre des médecins  
[www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate](http://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate)
6. Compagnie Assurance, crédit, épargne Philtr  
<https://philtr.fr/assurance-voyage/maladie-preexistante>
7. L'assurance voyage pour les affections préexistantes – site La Compagnie d'Assurance-Vie Manufacturers (Manuvie)  
[www.pourmeprotoger.com/blogue/voyage/l-assurance-voyage-pour-les-affections-pre-existantes.html?province=ON&agecode=0](http://www.pourmeprotoger.com/blogue/voyage/l-assurance-voyage-pour-les-affections-pre-existantes.html?province=ON&agecode=0)
8. L'assurance rapatriement - Site Association Léo Lagrange de défense des consommateurs (ALLDC)  
[www.leolagrange-conso.org/regler-un-litige/connaitre-ses-droits/l-assurance-rapatriement/](http://www.leolagrange-conso.org/regler-un-litige/connaitre-ses-droits/l-assurance-rapatriement/)

## SOURCE DOCUMENTAIRE (2/4)

9. Rapatriement sanitaire : le guide pour tout comprendre  
Site AeroAffaires  
<https://aeroaffaires.fr/rapatriement-sanitaire>
10. La Carte Européenne d'Assurance Maladie (CEAM)  
Site du Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale (CLEISS)  
[www.cleiss.fr/particuliers/ceam.html](http://www.cleiss.fr/particuliers/ceam.html)
11. Vaccinations – recommandations générales. Site Institut Pasteur  
[www.pasteur.fr/fr/centre-medical/vaccination/recommandations-generales](http://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/vaccination/recommandations-generales)
12. SOS Vaccinations. Site SOS médecins Grand Paris  
[www.sosmedecins.fr/foire-aux-questions/vaccination](http://www.sosmedecins.fr/foire-aux-questions/vaccination)
13. Tableau des vaccinations chez les enfants et les adolescents (hors Covid 19) - 2022  
[www.mesvaccins.net/textes/2022/calendrier\\_enfant\\_ado.pdf](http://www.mesvaccins.net/textes/2022/calendrier_enfant_ado.pdf)
14. Comment préparer sa trousse de médicaments pour partir en voyage ?  
Site Ameli  
[www.ameli.fr/assurance/sante/medicaments/medicaments-et-situation-de-vie/preparer-trousse-medicaments-voyage](http://www.ameli.fr/assurance/sante/medicaments/medicaments-et-situation-de-vie/preparer-trousse-medicaments-voyage)
15. Association Chronic buddy pour souscription à une assurance voyage  
[www.chronicbuddy.org/assurance-voyage-et-maladie-chronique](http://www.chronicbuddy.org/assurance-voyage-et-maladie-chronique)
16. Blog voyage – Guide pratique pour voyager avec des médicaments  
<http://lesacados.com/voyager-avec-ses-medicaments>
17. Préparer son voyage à l'étranger sur le plan médical.  
Site ordoclic  
[www.ordoclic.fr/preparer-son-voyage-a-letranger-sur-le-plan-medical](http://www.ordoclic.fr/preparer-son-voyage-a-letranger-sur-le-plan-medical)
18. Comment obtenir une carte de groupe sanguin ?  
Site démarches administratives le quotidien du citoyen  
<https://demarchesadministratives.fr/demarches/comment-obtenir-une-carte-de-groupe-sanguin>



# SOURCE DOCUMENTAIRE (3/4)

## GROUPE DES RÉDACTEURS (PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE)

- **Marie-Thérèse ABI-WARD**, médecin coordonnateur du centre de compétences MHM – CHU de Strasbourg
- **Jean-Meidi ALILI**, pharmacien, chargé de mission traitements, recherche & Europe - Filière G2m, AP-HP Necker – Enfants malades
- **Aline ARION**, médecin coordonnateur du centre de compétences MHM – CHU de Caen
- **Muriel ASSOUN**, diététicienne du centre de référence MHM - AP-HP Necker – Enfants Malades
- **Anaïs BRASSIER**, médecin du centre de référence MHM, AP-HP Necker – Enfants Malades
- **Laurent FRANCOIS**, diététicien, chargé de mission diététique & ETP - Filière G2m, AP-HP Necker – Enfants Malades
- **Magali GORCE**, médecin coordonnateur du centre de référence MHM - CHU de Toulouse
- **Azza KHEMIRI**, chargé de projet – Filière G2m, AP-HP Necker – Enfants Malades
- **Virginie LEBOEUF**, assistante sociale du centre de référence MHM, AP-HP Necker – Enfants Malades
- **Pascale De LONLAY**, médecin coordonnateur de la filière G2m et coordonnateur du centre de référence MHM - AP-HP Necker-Enfants-Malades, Univ. Paris Cité et MetabERN, Paris, FRANCE
- **Karine MENTION**, médecin du centre de référence MHM – CHU de Lille Jeanne De Flandre
- **Aude PION**, Infirmière coordonnatrice du centre de référence MHM et chargée de mission soins infirmiers & ETP - Filière G2m, AP-HP Necker – Enfants malades
- **Camille WALTER**, médecin du centre de compétences MHM, CHU de Strasbourg

- **MHM :** Maladies Héritaires Métaboliques
- **CHU :** Centre Hospitalier Universitaire
- **AP-HP :** Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
- **ETP :** Éducation Thérapeutique du Patient
- **MetabERN :** European Reference Network for Hereditary Metabolic Disorders

# SOURCE DOCUMENTAIRE (4/4)

## RELECTEURS SOLLICITÉS

**Association de patients Les Enfants Du Jardin (EDJ)**

**Association Francophone des Glycogénoses (AFG)**

**Association de patients Les Feux Follets (LFF)**

## EXPERTS CONSULTÉS

- **Nadia MEDDOUR** : Pharmacien des Hôpitaux, responsable Unité Fonctionnelle rétrocession – Agence Générale des Équipements et Produits de santé (AGEPS) – APHP Nanterre
- **Sophie De SAINTIGNON** : médecin du Centre de Vaccinations et de Conseils aux Voyageurs, Service des maladies infectieuses et tropicales, Place du Docteur Baylac - TSA 40 71 - 31059 Toulouse cedex 9

FILIERE G2M

