

PASSEPORT PARKINSON

INFORMATIONS MÉDICALES ESSENTIELLES



parkinson's
europe



Veillez offrir aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson un voyage sûr

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson représentent 1 % de la population mondiale.

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative qui affecte la capacité d'une personne à parler, à coordonner ses mouvements et à initier des mouvements. Notre capacité à vous comprendre n'est pas affectée, mais notre temps de réaction peut être plus long.

Ce « passeport » fournit des informations sur l'aide que vous pouvez nous apporter lorsque nous voyageons en dehors de chez nous – dans les centres de transport tels que les aéroports, ainsi que dans les hôtels et les espaces publics.

Parkinson's Europe est une organisation à but non lucratif qui œuvre pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à accéder aux meilleurs soins, traitements et soutiens.

parkinsonseurope.org

parkinson's
europe



Détails sur le titulaire du « passeport »

Nom: _____

Veillez noter ci-dessous les problèmes spécifiques liés à la maladie de Parkinson qui peuvent affecter mon voyage.

Veillez cocher les cases appropriées:

- ☐ **Mon discours et ma capacité à communiquer**
- ☐ **Mes capacités de coordination**
- ☐ **Ma mobilité**
- ☐ **J'ai un implant d'une stimulation cérébrale profonde (SCP) qui m'oblige à me tenir à l'écart des appareils électromagnétiques. Cet appareil est situé dans ma poitrine ou mon abdomen, et des câbles remontent le long de mon cou jusqu'à mon cuir chevelu.**
- ☐ **Je possède une pompe à perfusion pour administrer des médicaments et je transporterai le matériel nécessaire.** La pompe est généralement transportée dans une pochette dédiée ou attachée près de ma taille. Elle peut être utilisée en toute sécurité en avion et n'interfère pas avec les instruments de bord, y compris au décollage et à l'atterrissage.

Accessibilité et support

- Nous pourrions avoir besoin de plus de temps que d'habitude pour l'enregistrement ou la réception. Merci de nous accorder plus de temps.
- Soyez patients lorsque nous marchons, parlons et mangeons : effectuer plusieurs tâches à la fois n'est pas facile.
- Ramasser des objets peut être difficile.
- Sachez que la maladie de Parkinson affecte les muscles du visage et qu'il peut être difficile de sourire. Nous pourrions ne pas être en mesure de vous répondre comme vous le souhaiteriez.
- Ne nous poussez pas et ne nous tirez pas si nous avons du mal à bouger.
- C'est plus facile si nous sommes assis lorsqu'on nous donne à boire.
- Si vous voyez que l'un d'entre nous rencontre des difficultés, ne partez pas – demandez-nous si nous avons besoin d'aide.

Articles que nous pourrions avoir besoin de transporter

- Médicaments nécessaires pendant un vol ou un voyage (pilules, comprimés ou patches).
- Dispositifs médicalement nécessaires tels que les pompes à perfusion et les stylos injectables.
- Seringues ou ampoules pré-remplies.
- Canules (tubes courts et fins) insérées dans le corps.

En cas d'urgence médicale

Ne donnez PAS ces médicaments aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

- **Médicaments contre les nausées** – tels que le métoclopramide, la cyclizine et la prochlorpérazine. Si un antiémétique est nécessaire, la dompéridone doit être utilisée.
- **Antipsychotiques** – l'halopéridol est déconseillé et la quétiapine est le médicament de choix. D'autres antipsychotiques atypiques (par exemple, la rispéridone et l'olanzapine) peuvent être envisagés en cas d'intolérance à la quétiapine.
- **Antalgiques** – La péthidine et d'autres opioïdes ne doivent pas être utilisés en même temps que la sélégiline et la rasagiline.

Pendant la chirurgie

- Si une anesthésie locale est nécessaire, l'adrénaline doit être administrée avec prudence.
- **Le traitement par perfusion de Duodopa** peut être poursuivi aussi longtemps qu'il est permis de prendre des liquides et des médicaments par voie orale. Il peut être interrompu pendant l'intervention chirurgicale.
- **Le traitement par perfusion d'apomorphine** peut être poursuivi avant, pendant et après l'intervention chirurgicale.

Éviter les dispositifs de sécurité et de contrôle/scan aux aéroports et ailleurs

Un implant de stimulation cérébrale profonde peut être affecté par des machines électriques ou magnétiques (voir la liste ci-dessous). Je dois donc éviter toute interaction avec des systèmes électromagnétiques susceptibles de me gêner et d'altérer le fonctionnement de l'implant, voire de le désactiver accidentellement.

Je devrais donc contourner ces appareils, ou m'en éloigner le plus possible.

- Si une fouille corporelle est nécessaire, elle doit être effectuée manuellement par des agents de sécurité.
- Une baguette de sécurité portative peut être utilisée, mais elle ne doit PAS être placée sur mon neurostimulateur, qui est placé dans ma poitrine ou mon abdomen.

Traitement et chirurgie suite

- Si j'ai un implant de stimulation cérébrale profonde (SCP), mon SCP peut être désactivé pendant l'opération et seul un traitement de diathermie bipolaire peut être utilisé.

Je ne devrais pas suivre les traitements ou thérapies suivants :

- Imagerie par résonance magnétique (IRM), sauf approbation spécifique de mon fournisseur de système.
- Toute thérapie dirigée vers le site de mon implantation, y compris les ultrasons, l'électrolyse, la radiothérapie, l'électrochirurgie et l'électromagnétisation.
- Radiographie qui comprime la ou les zones d'implantation (d'autres radiographies sont autorisées).
- Ultrasons pour le nettoyage dentaire.
- Défibrillation cardiaque.
- Tout traitement médical au cours duquel un courant électrique traverse mon corps à partir d'une source externe doit être utilisé avec prudence.

Les systèmes qui affectent l'implant sont :

- Scanners corporels dans les aéroports.
- Des dispositifs tels que des détecteurs de vol (c'est-à-dire ceux utilisés aux entrées et sorties des magasins, des bibliothèques et d'autres bâtiments publics).
- Équipements électriques tels que machines à souder.
- Émetteurs micro-ondes.
- Amplificateurs de puissance.
- Appareils électroménagers contenant des aimants tels que des réfrigérateurs, des haut-parleurs stéréo et des outils électriques.

Contacts d'urgence

1. Nom : _____

Relation avec moi : _____

Téléphone (avec indicatif pays) : _____

2. Nom : _____

Relation avec moi : _____

Téléphone (avec indicatif pays) : _____

Médecin: _____

Adresse du cabinet : _____

Téléphone (avec indicatif du pays) : _____

Signature ou cachet du
médecin :



Date: / /

Détails des dispositifs et des implants que je puisse transporter ou utiliser

Informations sur l'implant de stimulation cérébrale profonde

J'ai eu un implant de
neurostimulateur le : / /

Numéro de série de l'appareil : _____

Nom de l'hôpital et pays : _____

Apomorphine (chlorhydrate d'apomorphine)

administré par voie sous-cutanée à l'aide d'un stylo
injectable OU via un cathéter à l'aide d'un petit
système de pompe à perfusion portable.

Ma dose d'apomorphine est la suivante :

Timing: _____

Dosage du stylo injectable : [] mg

Posologie de la perfusion : [] mg/heure

Gel intestinal Duodopa et pompe à perfusion

– ce médicament est administré en perfusion intestinale
continue par une pompe.

J'ai reçu ma pompe à lévodopa/carbidopa le : / /

Numéro de série de la pompe : _____

- Les cassettes doivent être réfrigérées ou conservées au frais (entre 2 °C et 8 °C) à tout moment et protégées du soleil.
- Une fois qu'elles ont atteint la température ambiante, les cassettes ne peuvent être utilisées que pendant les 16 heures suivantes.
- Ma pompe à perfusion ne doit être manipulée que par une personne familiarisée avec l'appareil. Je pourrais avoir des difficultés à manipuler la pompe et les raccords des tubulures, ce qui pourrait entraîner des complications. L'aide d'un aidant pourrait être nécessaire.

Pompe à produodopa (Foslévodopa/Foscarbidopa)

– ce médicament est délivré en continu et par voie sous-cutanée au moyen d'une seringue, qui est reliée à une petite pompe (généralement dans son étui lors des déplacements).

J'ai reçu ma pompe Foslevodopa/Foscarbidopa le : / /

Numéro de série de la pompe : _____

- Les flacons doivent être conservés au réfrigérateur ou au frais (entre 2 °C et 8 °C) à tout moment et protégés de la lumière du soleil.
- Les flacons peuvent être conservés à température ambiante (jusqu'à 30 °C maximum) pendant une période unique maximale de 28 jours. Une fois conservés à température ambiante, ils ne peuvent pas être remis au réfrigérateur.
- Les flacons ne doivent pas être ouverts sauf pour être utilisés, car le produit doit être utilisé dans les 24 heures suivant son transfert du flacon à la seringue.
- Ma pompe à perfusion ne doit être manipulée que par une personne familiarisée avec l'appareil. Je pourrais avoir des difficultés à manipuler la pompe et les raccords des tubulures, ce qui pourrait entraîner des complications. L'aide d'un aidant pourrait être nécessaire.

Gel intestinal Lecigon et pompe à perfusion

Ce médicament est administré en perfusion intestinale continue via une pompe à perfusion portable.

J'ai reçu ma pompe Lecigon le : / /

Numéro de série de la pompe : _____

- Les cartouches doivent être réfrigérées ou conservées au frais (entre 2 °C et 8 °C) à tout moment et protégées du soleil. Elles peuvent être utilisées pendant 24 heures maximum une fois sorties du réfrigérateur.
- La pompe n'émet pas d'ondes radio et ne peut donc pas interférer avec l'instrumentation électronique embarquée. Il n'y a pas de contre-indications à passer par les détecteurs de métaux des aéroports avec la pompe attachée. Il est conseillé de NE PAS faire passer la pompe dans un scanner à rayons X.
- La pompe, la PEG ou la sonde jéjunale ne doivent pas être retirées sans un plan dopaminergique alternatif, sauf si cela est cliniquement nécessaire pour un traitement vital. Si la PEG ou la sonde/cathéter doit être retirée, elle doit l'être dans un cadre contrôlé, la date/heure/raison doit être documentée et un neurologue doit être informé.

Je participe à un essai clinique

Je participe à l'essai clinique suivant : _____

Identifiant du protocole : _____

Mon numéro de patient est : _____

Je suis traité avec : _____

En cas d'urgence ou si des informations complémentaires sont nécessaires, veuillez contacter :

Hôpital: _____

Médecin de l'étude : _____

Numéro de téléphone: _____

Infirmière d'étude : _____

Numéro de téléphone: _____

Aide à l'administration des médicaments – si nécessaire

Il peut y avoir des moments où une aide est nécessaire pour administrer mes médicaments.

Il est très important que je reçoive la bonne dose de mes médicaments au bon moment. Le tableau ci-dessous détaille ces informations. Voici les points à considérer :

Nom du médicament : _____

Dosage: _____

Minutage: _____

Nom du médicament : _____

Dosage: _____

Minutage: _____

Médicaments suite

Nom du médicament : _____

Dosage: _____

Minutage: _____

Nom du médicament : _____

Dosage: _____

Minutage: _____

Nom du médicament : _____

Dosage: _____

Minutage: _____