



PASSEPORT



vers le mieux-être

permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

BON VOYAGE!

Voyager avec un trouble de la coagulation





Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) travaille à améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et à trouver une cure définitive à ces maladies.

La SCH consulte des médecins qualifiés avant de distribuer quelque renseignement médical que ce soit. Par contre, la SCH n'est pas habilitée à pratiquer la médecine et ne recommande en aucun cas des traitements particuliers à des individus donnés. Dans tous les cas, il est recommandé de consulter son médecin avant d'entreprendre le moindre traitement.

La SCH désire remercier ceux et celles qui ont contribué à l'élaboration de *Bon voyage!*

Clare Cecchini

Coordonnatrice nationale des programmes, Société canadienne de l'hémophilie, Montréal (Québec)

Mylene D'Fana

Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie, Montréal (Québec)

Deb Gue

Infirmière-coordonnatrice, Programme d'hémophilie, Division pour adultes, St. Paul's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)

Alex Little

Calgary (Alberta)

David Page

Directeur général national, Société canadienne de l'hémophilie, Montréal (Québec)

Nora Schwetz

Infirmière-coordonnatrice, Programme des troubles de la coagulation, Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba)

Avec l'appui de Baxter BioScience

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Société canadienne de l'hémophilie

400-1255, rue University

Montréal (Québec) H3B 3B6

Tél. : 514 848-0503

Numéro sans frais : 1 800 668-2686

Courriel : chs@hemophilia.ca

Site web : www.hemophilia.ca

Note : Les troubles de la coagulation touchent autant les hommes que les femmes. L'utilisation du masculin dans ce texte englobe le féminin.



Table des matières

Introduction	2
Que faut-il planifier avant le départ?	
Passeport et visas	3
Conseils aux voyageurs et Avertissements	4
Information médicale	4
Entrer aux États-Unis avec des concentrés de facteurs de coagulation	6
Assurance voyage	6
Liste des centres de traitement de l'hémophilie sur votre itinéraire	8
Coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence	8
Photocopies de tous les documents importants.....	8
Que faut-il savoir au sujet du transport des concentrés de facteurs de coagulation?	
Sécurité aéroportuaire.....	9
Médicaments sur ordonnance.....	9
Aiguilles et seringues	10
Température de conservation des concentrés de facteurs	10
Faire ses bagages	11
Quels préparatifs devez-vous entreprendre avec l'équipe de votre centre de traitement?	11
Que pouvez-vous faire pour prendre des dispositions pour les besoins spéciaux?	
Aide à la mobilité dans les aéroports	12
Sièges spéciaux à bord des avions	13
Files express	13
Quels sont les éléments à prendre en considération en voyage?	
Traitement avant le départ	14
Passer le contrôle de sécurité à l'aéroport	14
S'administrer un traitement pendant le trajet	15
Transport et entreposage des médicaments.....	16
Prise de notes sur les traitements	16
Que faire avec les objets très pointus.....	16
Le top 10 des conseils de voyage	17
Ressources	
Transport	18
Douanes et frontières	18
Ressources en matière de santé	18
Numéros d'urgence	19
Modèle de lettre type du centre de traitement de l'hémophilie ..	20

INTRODUCTION

Voyager est souvent une aventure et parfois un défi. De nos jours, les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation exercent toutes sortes de professions et la plupart s'administrent elles-mêmes leurs traitements. Le matériel nécessaire au traitement est facile à transporter et les soins d'urgence spécialisés sont maintenant accessibles dans de nombreux endroits dans le monde. Grâce aux progrès importants réalisés dans le domaine des soins et des traitements, il n'y a plus de raison de s'empêcher de voyager.



Le fait d'être atteint d'un trouble de la coagulation peut cependant poser des défis additionnels, par exemple :

- passer le contrôle de sécurité dans les aéroports et passer les frontières avec des concentrés de facteurs de coagulation, des aiguilles et des seringues;
- mettre les concentrés de facteurs de coagulation dans ses bagages;
- s'assurer d'avoir l'information médicale nécessaire en cas d'urgence;
- savoir où trouver des soins médicaux à l'étranger;
- prendre les dispositions nécessaires pour les besoins spéciaux;
- obtenir une assurance voyage.

Avec une bonne planification, on arrive habituellement à surmonter ces défis. L'objectif de *Bon voyage!*, le sixième module du programme *Passeport vers le mieux-être*, est d'aider les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation à minimiser les risques associés au voyage afin qu'elles puissent profiter pleinement de leur aventure.

QUE FAUT-IL PLANIFIER AVANT LE DÉPART?

Passeport et visas

Au moment de l'impression de cette brochure, il fallait avoir un passeport valide pour voyager partout à l'extérieur du Canada, à l'exception des États-Unis. C'est le seul document attestant votre nationalité et votre identité qui est accepté dans tous les pays. Contrairement à un certificat de naissance ou à un permis de conduire, un passeport peut être remplacé s'il est perdu ou volé pendant un voyage. Si vous entrez aux États-Unis par voie aérienne, tant les enfants que les adultes doivent présenter un des documents suivants :

- un passeport; ou
- une carte NEXUS qui peut être utilisée dans les aéroports canadiens désignés et dans tous les aéroports américains pour rentrer au Canada.



Si vous entrez aux États-Unis par voie terrestre ou maritime, vous devez présenter un des documents suivants :

- un passeport; ou
- une carte NEXUS; ou
- une carte Expéditions rapides et sécuritaires (EXPRES); ou
- un permis de conduire PLUS ou une carte d'identité PLUS émise par une province où un programme approuvé par les États-Unis a été mis en oeuvre.

Les citoyens canadiens âgés de 15 ans ou moins peuvent présenter uniquement une preuve de citoyenneté canadienne, comme l'original ou une photocopie d'un certificat de naissance ou d'une carte de citoyenneté canadienne, pour entrer aux États-Unis par voie terrestre ou maritime. Les citoyens canadiens âgés de 18 ans ou plus qui voyagent avec une école ou un autre groupe organisé, sous la supervision d'un adulte et avec le consentement d'un parent ou d'un tuteur, peuvent également présenter une preuve de citoyenneté canadienne seulement.

Un passeport peut être exigé pour effectuer certaines transactions, comme s'enregistrer dans un hôtel ou louer une voiture.

Bon voyage!

Tous les pays ont des exigences spéciales en matière d'entrée. Certains pays exigent l'obtention d'un visa avant de quitter le Canada tandis que d'autres fournissent le visa au point d'entrée au pays. Comme ces exigences sont sujettes à changement, adressez-vous à la mission diplomatique du pays que vous avez l'intention de visiter. Vous pouvez également consulter les Conseils aux voyageurs du ministère des Affaires étrangères et du Commerce international du Canada où vous trouverez de l'information générale sur la plupart des pays ainsi que des renseignements sur les exigences en matière d'entrée.



Conseils aux voyageurs et Avertissements

Les Conseils aux voyageurs du ministère des Affaires étrangères et du Commerce international du Canada offrent également de l'information sur la sécurité, les coutumes et les lois, les exigences en matière d'entrée, les conditions sur le plan de la santé et d'autres questions importantes relatives aux voyages.

Se rendre dans un pays où il y a un avertissement aux voyageurs pourrait avoir une incidence sur votre assurance santé et (ou) votre assurance-annulation de voyage. La décision de se rendre dans ces pays incombe uniquement au voyageur.

Information médicale

L'information médicale à jour imprimée se présente sous diverses formes et elle est essentielle pour une personne atteinte d'un trouble de la coagulation qui planifie un voyage. Communiquez avec votre infirmière-coordonnatrice avant votre départ pour vous assurer d'avoir les documents suivants :

- Carte *Facteur d'abord* – Au Canada, les centres de traitement spécialisés dans les troubles de la coagulation fournissent des cartes *Facteur d'abord* à la plupart de leurs patients. Cette carte renferme toute l'information de base sur le traitement des troubles de la coagulation, des renseignements précis sur la condition particulière de la personne et les coordonnées du centre de traitement de la personne. Si vous n'avez pas de carte *Facteur d'abord*, demandez-en une.



– Identification *MedicAlert*[®] – Un bracelet ou un collier *MedicAlert*[®] est facilement repérable pour le personnel des urgences médicales. Il renferme l'information de base sur la condition médicale de la personne et un numéro à composer pour obtenir de plus amples renseignements. Étant donné que la carte *Facteur d'abord* est souvent dissimulée dans un portefeuille, l'identification *MedicAlert*[®] est surtout pratique si la personne est incapable de communiquer.



– Lettre d'autorisation pour transporter des concentrés, des aiguilles et des seringues, avec les coordonnées du CTH – Très peu de gens voyagent avec des aiguilles et des seringues, encore moins avec des concentrés de facteurs de coagulation (de petites fioles remplies de poudre blanche). Les agents des douanes et le personnel de la sécurité dans les aéroports n'ont pas l'habitude d'en voir. Les compagnies aériennes peuvent interdire les aiguilles et les seringues à bord des avions, à moins que la personne ait en sa possession un document attestant le besoin médical.

(Nom de l'hôpital)
(Nom du centre de traitement de l'hémophilie)
(Date)
Madame, Monsieur,
(Nom et adresse du patient)
(Nom de marque et nom générique du produit, numéro du lot)
Je confirme par la présente que ce patient est une personne atteinte d'un type trouble de la coagulation. Il est conseillé d'injecter les produits coagulants marqués ci-dessus et à ne injecter en cas d'hémorragie. Il est également conseillé d'inspecter les aiguilles et les seringues nécessaires pour ce traitement.
Pour des raisons d'hygiène et d'intégrité, ces fioles doivent demeurer scellées jusqu'à la préparation.
Le patient doit avoir ce médicament avec lui en tout temps.
(Signature du médecin)

Par conséquent, il est extrêmement important d'avoir une lettre personnalisée de votre centre de traitement de l'hémophilie décrivant les médicaments et le matériel avec lesquels vous devez voyager et expliquant pourquoi vous devez les avoir avec vous. La lettre doit être à jour, être rédigée en anglais et inclure les renseignements suivants :

- Nom du patient
- Description du trouble médical
- Coordonnées du centre de traitement
- Nom du médecin
- Type de médicament (marque nominative, nom générique)
- Type de matériel (p. ex., aiguilles type papillon, seringues)
- Types d'implants qui pourraient déclencher une alarme de sécurité (p. ex., remplacement de genou, cathéter)

Voir page 20 pour un modèle de lettre type.

« Je suis convaincu que la plupart des problèmes liés au fait de voyager avec des médicaments peuvent être résolus avec une bonne préparation et une collaboration étroite avec votre clinique d'hémophilie. »

Entrer aux États-Unis avec des concentrés de facteurs de coagulation

Sachez que certains concentrés de facteurs de coagulation, surtout ceux servant à traiter les troubles de saignement rares, ne sont pas approuvés par la FDA et qu'il est interdit de les apporter aux États-Unis. Adressez-vous à l'équipe de votre clinique pour le produit qui vous concerne.

Assurance voyage

L'assurance voyage pour une personne atteinte d'un trouble de la coagulation est une question complexe.

La première recommandation que l'on peut faire est de partir avec une quantité suffisante de concentrés de facteurs de coagulation et d'autres médicaments pour la durée de votre voyage. Parlez-en avec le personnel de votre centre de traitement.

Au Canada, les provinces (à l'exception du Québec) ont des ententes de réciprocité. Ainsi, les coûts des soins de santé d'une personne, y compris les concentrés de facteurs de coagulation, sont payés en entier à l'extérieur de sa province de résidence.

La situation est différente à l'extérieur du Canada. Les régimes provinciaux d'assurance santé peuvent payer les dépenses engagées par une personne à l'étranger jusqu'à concurrence du montant qui serait remboursé dans votre province de résidence. Dans de nombreux pays, notamment aux États-Unis, le coût des soins de santé est plus élevé qu'au Canada. Sans assurance privée, vous seriez obligé de payer la différence entre les frais exigés dans le pays que vous visitez et ce qui vous serait remboursé au Canada. Cela peut représenter plusieurs milliers de dollars.

Une assurance privée supplémentaire (la Croix Bleue par exemple) est donc fortement recommandée. La question clé, par contre, est de savoir si l'assurance voyage privée remboursera les réclamations pour les coûts liés à une *condition préexistante*. Les troubles de la coagulation sont des conditions préexistantes. Les réponses varient selon les compagnies d'assurance et selon les cas.

Un assureur peut accepter de couvrir une condition préexistante si, au cours des trois à six derniers mois...

- vous n'avez pas consulté un médecin (sauf pour votre examen de routine); ou
- vous n'avez pas été hospitalisé; ou
- vous n'avez pas reçu de nouveau traitement ou on ne vous en a pas prescrit; ou
- votre traitement actuel n'a pas été modifié; ou

Voyager avec un trouble de la coagulation

- vous n'avez pas commencé à prendre un nouveau médicament ou on ne vous en a pas prescrit; ou
- aucune modification n'a été apportée à votre médication actuelle.

Il serait donc sage de magasiner votre assurance voyage. Ce n'est pas parce qu'une compagnie refuse de vous assurer que toutes les autres le feront.

Lorsque vous remplissez une demande pour une assurance, dites toujours la vérité au sujet de votre trouble de la coagulation. Omettre de fournir tous les renseignements au sujet de votre santé pourrait entraîner le rejet d'une éventuelle réclamation.

Vous pouvez également obtenir automatiquement une assurance si vous achetez votre billet d'avion avec une carte de crédit qui offre une assurance voyage. Un régime d'assurance collective au travail peut également vous couvrir à l'extérieur du Canada.

« J'ai eu un grave problème de santé alors que j'étais en voyage dans une région éloignée. J'ai dû être évacué par ambulance aérienne. L'assureur a refusé de payer les coûts, qui s'élevaient à des milliers de dollars, à cause de ma condition préexistante, l'hémophilie. J'ai fini par avoir gain de cause parce que mon problème de santé n'était pas lié à mon trouble de la coagulation, mais ce fut long et difficile. »

« Je suis atteint d'hémophilie grave. Je voyageais en Europe pour l'été et j'avais fait trois demandes auprès de compagnies d'assurance. Les trois demandes ont été refusées. »

« Alors que j'étais en visite chez ma famille en Floride, mon fils s'est frappé la tête sur une clôture et il a dû se rendre à l'urgence pour y recevoir des traitements, y compris des concentrés de facteur VIII. On lui a même fait passer un balayage (scan). Mon assurance voyage a payé pour tout. »

« Si vous avez une assurance voyage, ne payez JAMAIS les frais médicaux avant d'avoir communiqué avec la compagnie d'assurance. Les frais ne sont pas les mêmes pour les patients qui ne sont pas assurés. Un hôpital a déjà essayé de facturer le double de ce qu'elle aurait demandé à une compagnie d'assurance. »

« Mon régime d'assurance collective au travail paie jusqu'à un million de dollars en frais médicaux si j'ai un problème de santé à l'extérieur du Canada. »

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'assurance voyage, consultez le site web de la SCH.

Liste des centres de traitement de l'hémophilie sur votre itinéraire

Il est essentiel d'avoir une liste de tous les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) sur votre itinéraire. La Fédération mondiale de l'hémophilie publie une liste annuelle de tous les CTH dans plus de 100 pays. Si vous avez des problèmes à l'étranger, ce sont les meilleurs endroits où obtenir de l'aide. Consultez la section *Ressources* à la page 18.

Coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence

Ayez avec vous plusieurs copies des coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence. Rangez-les à différents endroits dans vos bagages. Ces renseignements devraient comprendre :

- les coordonnées des personnes à contacter à la maison;
- les coordonnées de votre centre de traitement;
- les coordonnées des centres de traitement sur votre itinéraire;
- les coordonnées de la compagnie d'assurance voyage;
- les coordonnées de la compagnie d'assurance santé.

Remplissez et apportez la CARTE VOYAGE DE LA SCH disponible à votre CTH et au bureau national de la SCH.



Photocopies de tous les documents importants

Faites des photocopies de tous les documents importants. Conservez-les dans un endroit séparé mais sûr. Ces documents sont les suivants : passeport, visas, autres pièces d'identité, lettres de voyage et polices d'assurance. Vous pouvez également numériser ces documents et les envoyer par courriel à votre adresse.

QUE FAUT-IL SAVOIR AU SUJET DU TRANSPORT DES CONCENTRÉS DE FACTEURS DE COAGULATION?

Sécurité aéroportuaire

Passer le contrôle de sécurité dans un aéroport peut se révéler une expérience stressante et parfois désagréable. Cela peut être pire si vous transportez des médicaments précieux comme



des concentrés de facteurs de coagulation. Et si le délai est serré pour votre correspondance, un retard dans les procédures pourrait vous faire rater votre vol...

En connaissant et en suivant les règles, vous vous assurerez de franchir ces étapes sans encombre.

Habituellement, dans la plupart des pays, les voyageurs sont autorisés à transporter des liquides et des gels jusqu'à concurrence de 100 ml dans leur bagage à main. Au point de contrôle de sécurité, ces liquides doivent être retirés du bagage et placés dans des sacs de plastique afin qu'ils soient vérifiés séparément.

Les médicaments, y compris les liquides comme le diluant d'eau stérile servant à mélanger les produits de facteur, sont assujettis à des règles différentes.

Médicaments sur ordonnance

Transport Canada déclare : « Les médicaments liquides sur ordonnance sont exemptés des restrictions relatives aux liquides et peuvent être transportés dans les bagages de cabine en quantités supérieures à 100 ml (3,4 oz). Ces liquides doivent être déclarés séparément à l'agent de contrôle. Assurez-vous que les médicaments sont bien étiquetés (étiquette imprimée indiquant le nom du médicament ou le nom du fabricant, ou étiquette de pharmacie) et que le nom indiqué sur l'étiquette correspond au nom qui apparaît sur le billet ou la carte d'embarquement du passager ».

Ainsi, il est extrêmement important d'avoir une lettre personnalisée de votre centre de traitement décrivant les médicaments que vous devez transporter avec vous et les raisons pour lesquelles vous devez les transporter avec vous. (Voir *Modèle de lettre type* à la page 20.)

Aiguilles et seringues

Les compagnies aériennes et les services de sécurité aéroportuaire peuvent interdire les aiguilles et les seringues à bord des avions, à moins que la personne ait un document médical attestant le besoin médical.

Transport Canada déclare : « Les aiguilles hypodermiques doivent être pour utilisation à des fins médicales personnelles et la gaine doit être en place. La personne doit avoir en sa possession le médicament qui doit être injecté au moyen de la seringue, de l'aiguille hypodermique ou du Biojector, et le médicament doit être dans un contenant sur lequel figure le nom du médicament, et le nom de la pharmacie qui a préparé le médicament ou le nom du fabricant du médicament. »

Ainsi, la lettre de votre centre de traitement doit également faire mention du matériel nécessaire pour la perfusion, c'est-à-dire des aiguilles et des seringues.

Les règles de sécurité aéroportuaire changent régulièrement. Consultez le site web de Transport Canada (www.tc.gc.ca/fra/aerien-menu.htm) ou celui de votre compagnie aérienne pour connaître la réglementation la plus récente.

Température de conservation des concentrés de facteurs

Par le passé, les concentrés de facteurs de coagulation devaient être conservés à une température variant entre 2 et 8 degrés Celsius. Cela signifiait que les voyageurs devaient transporter des glacières encombrantes et de la glace en tout temps. Au cours des dernières années, de nombreux produits de facteur ont été approuvés pour une conservation à température ambiante, jusqu'à 25 ou 28 degrés pour des périodes de trois à six mois, selon le produit.

Consultez l'encart dans l'emballage (ou la monographie du produit) pour connaître les directives précises d'entreposage du produit que vous utilisez.

Ne laissez JAMAIS des concentrés de facteurs de coagulation dans la voiture sous un soleil de plomb.

« Lorsque j'ai commencé à planifier mon voyage en Inde, je voyais grand et je voulais me rendre jusqu'en Thaïlande et au Laos, mais quand j'ai compris que je ne pouvais pas assurer l'innocuité du produit pendant une si longue période, je me suis concentré sur les étapes de mon voyage en Inde. J'ai voyagé deux mois dans un climat chaud tout en conservant mes produits en bon état, et j'ai vécu une expérience extraordinaire. »

Faire ses bagages

Les boîtes de concentrés de facteurs de coagulation peuvent être très encombrantes. De nombreux voyageurs retirent les fioles, les seringues et les aiguilles des boîtes et remballent le tout dans un étui de transport conçu à cette fin. Certains étuis sont même isolés. Utilisez un emballage à bulles pour une protection accrue.

QUELS PRÉPARATIFS DEVEZ-VOUS ENTREPRENDRE AVEC L'ÉQUIPE DE VOTRE CENTRE DE TRAITEMENT?

Discutez de vos projets de voyage avec les membres de l'équipe de votre centre de traitement et demandez-leur si vous devriez apporter des modifications à votre traitement habituel. (Veuillez noter que des modifications aux protocoles de traitement peuvent avoir une incidence sur l'admissibilité à une assurance voyage. Voir la section *Assurance voyage* à la page 6.)

Voici des exemples de questions que vous devriez poser :

- Devrais-je m'administrer une dose de facteur avant de monter à bord de l'avion?
- Devrais-je modifier la fréquence de mes traitements prophylactiques ou adopter temporairement un régime prophylactique?
- Combien de doses de mon traitement (concentré de facteur, desmopressine ou antifibrinolytique) devrais-je prendre?
- Comment devrais-je emballer et conserver mes médicaments?
- Comment dois-je consigner les notes au sujet de mes traitements pendant mon voyage?
- Dois-je apporter des ordonnances pour ces médicaments?
- Devrais-je apporter des analgésiques? Si oui, lesquels?
- Devrais-je apporter une trousse de premiers soins? Si oui, que devrait-il y avoir dans cette trousse?
- Dois-je me rendre dans une clinique du voyageur pour les vaccins?
- Devrais-je communiquer avec le CTH de ma destination avant mon départ?
- Devrais-je signer un formulaire de *Divulgence des antécédents médicaux* à mon CTH afin que mon dossier puisse être acheminé à une autre institution de soins de santé en cas de besoin?
- Que dois-je faire en cas d'urgence?

L'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie (ACIIH) a publié une brochure intitulée *Planning Travel: A Guide for People with Bleeding Disorders*. Vous pouvez utiliser cette brochure avec le personnel de votre centre de traitement pour planifier les aspects médicaux de votre voyage. Pour obtenir une copie de cette brochure, (en anglais seulement), communiquez avec votre CTH ou avec la Société canadienne de l'hémophilie.

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE POUR PRENDRE DES DISPOSITIONS POUR LES BESOINS SPÉCIAUX?

Aide à la mobilité dans les aéroports

Partout dans le monde, les aéroports sont de plus en plus gros. Certains aéroports comptent jusqu'à cinq aérogares et la distance entre chaque aérogare doit être franchie, soit à pied, en autobus ou en train.

Pour aider les voyageurs qui ont des problèmes de mobilité, les compagnies aériennes et les aéroports offrent une *aide à la mobilité*. Il peut s'agir d'un fauteuil roulant ou d'une voiturette électrique, ou une combinaison des deux. Au Canada, ce sont les compagnies aériennes qui ont la responsabilité d'aider leurs clients. Dans les pays de l'Union européenne, c'est l'administration de l'aéroport qui a la responsabilité d'offrir une assistance à toute personne ayant un problème de mobilité pendant son séjour à l'aéroport.

Si vous prévoyez avoir besoin d'aide dans un aéroport figurant sur votre itinéraire, communiquez avec votre compagnie aérienne, de préférence au moins 24 heures à l'avance, afin qu'elle puisse transmettre à l'administration aéroportuaire tous les renseignements nécessaires.

Attention! La qualité des services offerts varie. Bien que l'aide à la mobilité dans les aéroports puisse être une bénédiction, elle peut également être un cauchemar. Bien souvent, le fauteuil roulant demandé n'est pas là à l'arrivée du vol à destination. Il peut y avoir des retards dans les déplacements à l'intérieur de l'aéroport, surtout dans les gros aéroports. Et on ne vous traite pas toujours avec dignité.

« Je voyageais du Canada vers l'Irlande avec une correspondance à l'aéroport d'Heathrow à Londres. Je savais que je devais changer d'aérogare à Heathrow et qu'il fallait marcher longtemps; j'ai donc demandé un fauteuil roulant. À l'arrivée du vol, le fauteuil roulant n'était pas là et j'ai dû attendre dans l'avion. Au bout du compte, pour ne pas manquer mon vol de correspondance, j'ai dû prendre quatre fauteuils roulants, deux voiturettes électriques et un autobus. À sept reprises on m'a dit : " Assoyez-vous ici et attendez ". En tout, j'ai mis deux heures pour me rendre à ma porte d'embarquement et il ne restait que cinq minutes avant de monter à bord. »

« J'avais demandé un fauteuil roulant pour mon arrivée au Caire. Le fauteuil était là à l'arrivée du vol et le préposé était très gentil. Il m'a fait passer les douanes et l'immigration devant tout le monde. J'ai eu droit à un traitement VIP. »



« J'avais une correspondance à Toronto et je devais me déplacer avec des béquilles. J'ai demandé un fauteuil roulant au comptoir d'enregistrement. On m'a envoyé dans un coin avec trois autres personnes en fauteuil roulant en me disant que quelqu'un viendrait nous chercher. C'était presque l'heure de l'embarquement et personne n'était encore venu nous chercher. Je me suis levé et me suis dirigé vers la porte d'embarquement clopin-clopant. »

Sièges spéciaux à bord des avions

En communiquant avec votre compagnie aérienne, il est possible de demander un siège :

- avec accoudoirs amovibles
- à proximité des toilettes et des sorties
- avec plus d'espace pour les jambes.

Files express

Dans certaines attractions touristiques, vous pouvez demander un laissez-passer spécial afin de ne pas avoir à attendre en ligne.

QUELS SONT LES ÉLÉMENTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION EN VOYAGE?

Traitement avant le départ

C'est souvent une bonne idée de s'administrer un traitement peu de temps avant le départ, surtout si le voyage s'annonce long et ardu.

Passer le contrôle de sécurité à l'aéroport

Vous avez le droit d'avoir en votre possession des médicaments et le matériel nécessaire lorsque vous passez le contrôle de sécurité à l'aéroport. (Consultez la section *Que faut-il savoir au sujet du transport des concentrés de facteurs de coagulation?* à la page 9.)

Les appareils pour la sécurité dans les aéroports sont de plus en plus sophistiqués. De nos jours, les fioles de concentrés de facteurs de coagulation et les diluants alertent rarement le personnel de la sécurité. S'ils le font et que le personnel demande à inspecter le sac contenant vos médicaments, acceptez qu'on le fasse et expliquez que vous transportez des médicaments sur ordonnance pour votre utilisation personnelle et que vous avez une lettre d'autorisation de votre médecin.

« Lorsqu'un agent de sécurité ouvre mon sac contenant mon concentré de facteur, je lui explique que chaque fiole vaut mille dollars. Lorsqu'ils entendent cela, les agents ne touchent habituellement à rien. »



« Avant que je ne commence à voyager, je pensais que le fait de transporter mes produits à bord me causerait beaucoup de frustration... mais je n'ai presque jamais eu de problème. C'est surprenant de constater que, même aux États-Unis, ils ne remarquent presque jamais les produits dans mon sac. Je pense qu'ils s'attardent davantage aux tubes de dentifrice qu'à mes aiguilles et à mon concentré de facteur. »

« La première fois que j'ai pris l'avion, j'avais une lettre de mon médecin expliquant pourquoi je devais transporter mes produits. La lettre était uniquement rédigée en français. L'agent de sécurité à Edmonton a trouvé mon produit et je n'avais que cette lettre en français pour en expliquer la raison. Comme on était au Canada, l'agent de sécurité a fait semblant de comprendre le français et m'a laissé passer. Je crois qu'il est toujours mieux d'avoir une lettre au moins en anglais et si possible dans la langue du pays où on se rend. »

Si l'agent de sécurité insiste pour toucher aux fioles, expliquez-lui que les fioles sont stériles et demandez-lui de changer de gants. S'il insiste pour les tester pour substances contrôlées, demandez-lui d'utiliser un tampon neuf.

S'il menace de faire un geste qui pourrait poser un risque pour vos médicaments (p. ex., ouvrir une fiole pour la tester), conservez votre calme et expliquez-lui que le médicament est vital et qu'il ne faut pas y toucher. S'il insiste, demandez immédiatement à parler à son superviseur.

S'administrer un traitement pendant le trajet

Le stress et la pression du voyage peuvent souvent provoquer un saignement. Il n'est pas toujours facile de trouver un endroit approprié pour s'administrer un traitement.

Si vous devez vous injecter une dose de concentré à bord d'un train ou d'un avion, expliquez la situation au chef de train ou à l'agent de bord et demandez qu'on vous trouve un endroit où il y a suffisamment d'espace et où vous pouvez vous concentrer.

Dans un aéroport, si vous n'arrivez pas à trouver un endroit tranquille pour vous traiter, demandez de l'aide pour trouver un poste de premiers soins. Votre compagnie aérienne devrait pouvoir vous aider puisque vous êtes un de ses clients.

Si aucune de ces suggestions ne fonctionne, trouvez une table (le plus à l'écart possible), sortez votre matériel et donnez-vous votre traitement. Il n'y a aucune raison d'avoir peur!

Consultez la section *Que faire avec les objet très pointus* pour savoir comment se débarrasser des aiguilles en toute sécurité.

Transport et entreposage des médicaments

Ne rangez jamais vos médicaments dans les bagages que vous enregistrez! Ayez-les toujours avec vous. Les bagages enregistrés peuvent être perdus pendant quelques jours, ou même définitivement.

Même si vos produits peuvent être conservés à température ambiante, vous devrez peut-être les emballer dans un sac avec de la glace si vous êtes dans un climat chaud. La température ambiante correspond à 25 à 28 degrés Celsius. À une température plus élevée, vos produits risquent de perdre graduellement leur force. Les températures dans les pays chauds, ou même dans un véhicule en plein soleil, dépassent souvent ces limites. Dans un tel cas, vous devrez transporter des blocs réfrigérants (*Ice pak*) avec votre matériel.

Prise de notes sur les traitements

Il est aussi important de consigner les données de vos traitements en voyage qu'à la maison.

Si vous utilisez un support papier pour la prise de notes, apportez vos formulaires avec vous.

Si vous utilisez un système électronique de transmission des données ou un téléphone intelligent et que vous ne pouvez l'apporter avec vous, consignez vos notes par écrit. Notez les données suivantes :

- date de la perfusion
- numéro de lot
- quantité perfusée (en unités internationales)
- raison du traitement : saignement (indiquer le site) ou prophylaxie

Consultez le module *Journal de bord de votre parcours* du programme *Passeport vers le mieux-être* pour en savoir plus sur l'importance de la prise de notes sur vos traitements.

Que faire avec les objets très pointus

Il est essentiel de se débarrasser en toute sécurité des objets très pointus, c'est-à-dire les aiguilles, après leur utilisation.

Si vous n'avez pas de contenant pour les aiguilles, replacez soigneusement les gaines de plastique sur les aiguilles et rangez-les ensemble dans un contenant solide. Placez ce contenant dans un endroit sûr comme un compartiment spécial dans une valise ou un sac à dos. Si votre voyage est relativement court, rappez-les à la maison pour les placer dans votre contenant à aiguilles.

Voyager avec un trouble de la coagulation

Si votre voyage est plus long, essayez de trouver une clinique médicale qui acceptera de les jeter pour vous. Vous trouverez dans certains aéroports des contenants à aiguilles dans les toilettes.

Les fioles et les seringues peuvent être éliminées avec les déchets ordinaires.



Air Canada déclare : « Tout passager devant se défaire d'une seringue usagée lorsqu'il est dans l'avion doit en informer un membre du personnel de cabine. On mettra alors à la disposition du passager un contenant de récupération qui permettra de récupérer la seringue de façon sécuritaire. Il est défendu de se défaire d'une seringue usagée en l'insérant dans la pochette d'un siège ».

LE TOP 10 DES CONSEILS DE VOYAGE

1. Discutez de vos projets de voyage avec l'équipe de votre centre de traitement.
2. Ayez en votre possession une lettre personnalisée de votre centre de traitement décrivant les médicaments et le matériel que vous avez et expliquant pourquoi vous devez les avoir avec vous.
3. Apportez une carte *Facteur d'abord* à jour.
4. Portez un collier ou un bracelet *MedicAlert*®.
5. Ayez une liste de tous les centres de traitement de l'hémophilie sur votre itinéraire.
6. Apportez plusieurs copies des coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence.
7. Prenez une assurance voyage (si possible).
8. Consultez l'encart dans l'emballage (ou la monographie du produit) pour connaître les directives précises d'entreposage du produit que vous utilisez.
9. Ne rangez jamais vos médicaments dans les bagages que vous enregistrez! Ayez-les toujours avec vous.
10. Continuez de prendre des notes sur vos perfusions pendant le voyage.



RESSOURCES

Transport

Transport Canada : transport aérien
www.tc.gc.ca/fra/aerien-menu.htm

Air Canada : Clients ayant des besoins spéciaux
www.aircanada.com/fr/travelinfo/before/specialneeds.html

WestJet : Invités aux Besoins Spéciaux
www.westjet.com/guest/fr/travelInfo/specialNeeds/mobilityAids.shtml

Douanes et frontières

Affaires étrangères et Commerce international Canada :
Conseils aux voyageurs et Avertissements
www.voyage.gc.ca/countries_pays/menu-fra.asp

Affaires étrangères et Commerce international Canada :
Avant de partir
www.voyage.gc.ca/preparation_information/menu-fra.asp

Affaires étrangères et Commerce international Canada :
Services consulaires canadiens
www.voyage.gc.ca/about_a-propos/role-fra.asp

U.S. Customs and Border Protection
www.cbp.gov

Ressources en matière de santé

Centres canadiens de traitement de l'hémophilie
www.hemophilia.ca

Répertoire mondial des centres de traitement
www.wfh.org

Cliquez sur Ressources / Répertoire des centres de
traitement (Passeport)

Fondation canadienne MedicAlert
www.medicalert.ca

Agence de la santé publique du Canada
www.phac-aspc.gc.ca/tmp-pmv/index-fra.php

NUMÉROS D'URGENCE

Personne à contacter en cas d'urgence (à domicile)

Nom _____

☎ 1 _____

☎ 2 _____

Centre de traitement de l'hémophilie (à domicile)

Nom _____

☎ 1 _____

☎ 2 _____

Centres de traitement de l'hémophilie en cours d'itinéraire

Destination 1 _____

☎ _____

Destination 2 _____

☎ _____

Destination 3 _____

☎ _____

☎ Compagnie d'assurance voyage _____

☎ Compagnie d'assurance santé _____

☎ Autres numéros importants _____

MODÈLE DE LETTRE TYPE DU CENTRE DE TRAITEMENT DE L'HÉMOPHILIE



(Nom de l'hôpital)

(Nom du centre de traitement de l'hémophilie)

(Date)

Madame, Monsieur,

(Nom et adresse du patient)

(Nom de marque et nom générique du produit, numéro de lot)

Je confirme par la présente que ce patient est une personne atteinte de (nom du trouble de la coagulation). Il est autorisé à transporter les produits coagulants mentionnés ci-dessus et à les injecter en cas d'hémorragie. Il est également autorisé à transporter les aiguilles et les seringues nécessaires pour ce traitement.

Pour des raisons d'asepsie et d'innocuité, ces fioles doivent demeurer scellées jusqu'à la préparation.

Le patient doit avoir ce médicament avec lui en tout temps.

(Signature du médecin)