

V O Y A G E



Coincé aux États-Unis

Brian O'Mahony

Directeur général, *Irish Haemophilia Society*
Président sortant, Fédération mondiale de l'hémophilie

L'été dernier, je me suis rendu aux États-Unis pour un voyage de deux semaines afin d'assister à une conférence médicale, à la suite de laquelle j'ai pris une semaine de vacances avec mon épouse et ma fille de 10 ans. La conférence, qui avait lieu à Boston, était excellente; la ville était resplendissante et le beau temps était au rendez-vous. Les grands voiliers mouillaient fièrement dans le port et ma fille a adoré le musée des enfants, mais elle n'était pas aussi enthousiaste lorsque je l'ai amenée visiter de vieux navires de la Seconde guerre mondiale. Nous avons passé la semaine suivante à New York et Washington où ma fille a découvert avec émerveillement la richesse des musées Smithsonian, la beauté d'une promenade à Central Park et la magie d'un spectacle de Broadway. Ce fut idyllique à presque tous les égards. Un événement est toutefois venu jeter un peu d'ombre sur ce voyage de deux semaines : mes tentatives infructueuses pour obtenir le facteur IX qu'on m'avait envoyé aux États-Unis.



Je suis atteint d'une déficience grave en facteur IX et mon « articulation cible » (quelle expression! Comme si elle était visée par des armes!) la plus fréquente est mon avant-bras droit. J'avais pris soin d'apporter beaucoup de Benefix (facteur IX recombinant). J'ai cependant eu un saignement dans mon avant-bras qui a nécessité un traitement intensif pendant cinq jours. J'avais suffisamment de produits pour traiter ce saignement, et un peu plus encore. Je me suis rendu compte qu'il fallait que je m'en fasse envoyer davantage si je voulais passer à travers ces deux semaines avec un certain degré de confiance... et c'est là que les embêtements ont commencé. J'avais fait le nécessaire pour qu'on me livre le Benefix en provenance de Dublin à mon hôtel à Boston. Le colis était expédié par FedEx et accompagné d'une lettre de mon centre de traitement de l'hémophilie à Dublin stipulant que le concentré de facteur était destiné à mon usage personnel, n'avait aucune valeur nominale et était prescrit à la personne indiquée. Une copie de l'ordonnance médicale était également incluse. (L'ordonnance stipulait qu'un approvisionnement de six mois correspondait à 180 000 IU. La quantité expédiée était de 20 000 IU) Le colis portait également la mention « Urgent » et comprenait une lettre de la *Irish Haemophilia Society* (IHS) puisqu'un des employés là-bas s'était occupé de la logistique et de l'envoi. Le lendemain matin, l'IHS a reçu un appel de FedEx demandant qu'on fournisse une nouvelle ordonnance pour le produit et une copie du passeport du destinataire, ce qui fut fait le jour suivant à 11 h. FedEx demandait également que le destinataire communique avec le service de la douane des États-Unis. Plus tard pendant la journée, l'IHS communiquait directement avec FedEx aux États-Unis qui leur confirmait avoir reçu l'ordonnance et la copie du passeport, mais qui leur demandait en plus un certificat d'analyse du fabricant pour ce lot en particulier qui était pour être expédié. Malgré le caractère un peu bizarre de la demande, tout était prêt à 18 heures le même jour. Le service de la douane avait donné le feu vert, mais la FDA (*Food and Drug Administration*) s'en est mêlé et a imposé un embargo de 72 heures sur le colis afin qu'il soit examiné. Malgré de nombreux appels, nous n'avons eu aucune nouvelle ni de FedEx, ni de la FDA pendant six jours. J'ai fini par communiquer avec une personne à la FDA qui était responsable du dossier, qui m'a appris trois choses tout à fait étonnantes. Premièrement, le Benefix n'est pas un produit homologué aux États-Unis. (J'espère que le fabricant est au courant puisque le produit est fabriqué aux États-Unis!). Deuxièmement, le colis contenait un approvisionnement de six mois (apparemment, pour eux, il leur semblait que 20 000 unités représentaient une énorme quantité) et troisièmement, le colis allait être retourné en

Irlande. Il ne fait aucun doute qu'il y a un village aux États-Unis qui a perdu son idiot. Au bureau de l'IHS, on a trouvé en 30 secondes sur le site web de la FDA, le numéro de licence pour les États-Unis. L'ordonnance indiquait clairement que 20 000 IU représentait un approvisionnement d'à peine un mois. Tout ce fiasco a nécessité 12 appels téléphoniques à FedEx et à la FDA à partir du bureau de l'IHS à Dublin (en plus de 16 courriels) et 22 appels téléphoniques de ma part à partir des États-Unis. FedEx a finalement eu l'autorisation de livrer le colis le même jour où je retournais à New York. J'ai donc appelé FedEx pour leur donner la nouvelle adresse. Trois jours plus tard, le colis n'était toujours pas arrivé et je devais partir pour Washington. Ma patience commençait à être à bout. Grâce à l'intervention du directeur de mon centre de traitement, qui était également en visite aux États-Unis, j'ai pu me procurer une certaine quantité de produits sur place. J'ai alors demandé à FedEx de retourner le colis en Irlande puisque je ne pourrais pas le recevoir avant mon retour à la maison. À mon retour en Irlande, le colis n'était pas encore arrivé. Lorsque j'ai vérifié, on m'a dit qu'il allait être livré à l'hôtel à Boston (que j'avais quitté il y a dix jours), et ce, même si j'avais demandé qu'il soit retourné en Irlande. J'ai donc dû reprendre tout le processus pour faire revenir le colis en Irlande. Heureusement, les agents du service de la douane irlandaise savent lire et il n'y a plus eu aucun obstacle à partir du moment où FedEx s'est rendu compte que Boston n'est pas situé en Irlande. Le bilan de cette rocambolesque aventure : le colis a été expédié aux États-Unis puis retourné en Irlande à un coût de près de 1 000 € (1 260 \$ CAD). Le périple a nécessité de nombreux appels téléphoniques à partir d'Irlande et à partir des États-Unis, de nombreux courriels et d'innombrables heures de frustration qui auraient dû être consacrées à mes vacances. Cette mésaventure a certainement donné quelques cheveux gris à l'employé de l'IHS. Nous en avons tiré une leçon importante. Nos centres de traitement doivent prendre des arrangements avec des centres aux États-Unis lorsqu'une personne atteinte d'hémophilie voyage dans ce pays et a besoin de produits supplémentaires, puisqu'il est presque impossible d'y expédier nos produits sanguins. Sur une note plus positive, nous avons beaucoup apprécié la conférence et les vacances qui ont suivi, et mes produits sanguins ont eu l'occasion de visiter des endroits comme Memphis, où je ne suis jamais allé. Une question en terminant : est-ce que les produits sanguins peuvent accumuler des *Air Miles*?



Ha'penny Bridge, Dublin



Longfellow Bridge, Boston

Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation

Vous êtes nombreux à avoir vécu des situations semblables en ce qui a trait aux voyages. En réponse aux commentaires formulés par la communauté touchée par les troubles de la coagulation, un nouveau module s'ajoutera bientôt au programme *Passeport vers le mieux-être : Voyager avec un trouble de la coagulation*. Le nouveau module offrira des trucs et astuces pour préparer un voyage, obtenir une assurance-voyage, se faire traiter lorsqu'on est loin de chez soi, de même que des lignes directrices pour voyager avec des produits sanguins. Un groupe de travail a été mis sur pied pour élaborer le contenu du module. Le nouveau module sera lancé cet automne dans le cadre de la fin de semaine familiale de la Section Nouveau-Brunswick; les sections et les cliniques pourront l'utiliser dès cet automne dans le cadre de leurs activités locales.



De plus amples renseignements au sujet de *Bon voyage* seront diffusés cet automne sur le site web de la SCH.

www.hemophilia.ca/fr/soutien-et-education/passeport-vers-le-mieux-etre/.

PROFILS

Témoignages de personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

Carte routière du traitement de la douleur

Terri-Lee Higgins

Coordonnatrice régionale des services, Région du sud-ouest de l'Ontario

Grâce au soutien de Brad, Tammy et Julia Sek, la Région du sud-ouest de l'Ontario d'Hémophilie Ontario a présenté le module *Carte routière du traitement de la douleur* dans le cadre de son assemblée régionale annuelle qui a eu lieu le 27 mars 2010. On avait demandé à Brad et à Tammy de partager leurs perspectives du traitement de la douleur associée à un saignement. Brad, un adulte atteint d'hémophilie, et Tammy, qui est mère d'un garçon de 11 ans, ont partagé leurs expériences personnelles du traitement de la douleur et des défis qu'il comporte. Vous trouverez ci-dessous de courts extraits de leurs présentations. Julia Sek a poursuivi en passant en revue les dernières étapes du module *Carte routière du traitement de la douleur*. Tous les participants ont reçu une copie de la brochure *Carte routière du traitement de la douleur* et ont grandement profité de ce partage d'expériences et de sagesse. Nous tenons à remercier tous les participants qui ont partagé ouvertement leurs « secrets » personnels qui leur ont permis de traiter la douleur associée à un trouble de la coagulation.

Extraits de la présentation de Brad

Je m'appelle Brad. J'ai 43 ans et je suis atteint d'hémophilie B grave. Je suis marié avec Lisa et nous avons une fille de huit ans, Tory. Mes parents ont appris que j'étais hémophile alors que j'étais encore un nourrisson, ce qui confirmait leurs craintes et leurs appréhensions. Mon oncle, qui est devenu pour moi un modèle d'identification et une sorte de pionnier, était lui aussi hémophile et ma mère a grandi à ses côtés, témoin de ses épreuves et de ses souffrances. Lorsqu'il était enfant, le traitement consistait grosso modo à s'abstenir de toute activité et à se reposer tout en prenant des médicaments antidouleur comme seule distraction!

Avec le recul, je crois que cela a été ma première forme de « traitement de la douleur ». Tous ceux qui m'entouraient semblaient « partager » la douleur comme façon de la rendre plus supportable pour moi. J'étais le plus vieux des trois enfants au sein de ma famille et comme pour la plupart des familles d'agriculteurs, l'aide était non seulement appréciée, mais nécessaire sur la ferme. Très jeune, j'ai pris ma place sur l'équipement dans les champs plutôt que dans la grange avec les animaux : ce que je **pouvais** faire plutôt que ce que je ne **devais pas** faire. Et comme dans tout ce que nous faisons, il arrive parfois que l'on dépasse les limites. Pour moi, c'était (et ça demeure encore aujourd'hui) quelque chose que j'accepte de mon plein gré. C'est moi qui suis le responsable!

Plus vite j'accepte la douleur, plus vite je peux la contrôler à l'aide des outils à ma disposition : infusions, repos, distractions, encore plus d'activité, position du corps, concentration (ma femme appelle cela la vision en tunnel lorsqu'elle essaie de me provoquer), attitude, ou n'importe quelle combinaison de ces éléments. Lorsque je parle de « position » comme outil, je vous demande si vous avez déjà essayé de dormir les jambes appuyées sur le mur, vers le haut? En fait, c'est assez confortable, pendant un certain temps! Tentative et échec, et confiance et acceptation de vos proches pour vous permettre même de l'essayer!

Ce sont les mêmes outils que vous trouverez dans votre trousse d'outils. Cela ne veut pas dire que je n'utilise pas les médicaments traditionnels. J'ai toujours une réserve de Tylenol, Tylenol 3, Percocet et autres médicaments du même type dans ma pharmacie, et j'en ai toujours avec moi, mais de là à dire qu'ils font partie de mon régime, il y a une marge. Je m'en sers uniquement pour contrer l'effet de choc initial, pour ainsi dire.

Ça fait partie de la vie, de ma vie, et parfois la vie est injuste. Comme on ne peut rien y changer, il faut l'accepter. C'est moi qui détiens les cartes, il s'agit de les jouer stratégiquement. Mon seuil de tolérance à la douleur est-il plus élevé que la normale? Qu'est-ce qui est normal? Peut-être le mien est-il normal, mais il devrait l'être; après tout, ça fait 43 ans que je m'y entraîne! C'est juste que j'ai un peu plus d'expérience que la plupart des gens. Comme dans le cas d'un athlète de haut niveau, la pratique mène à la perfection. Pour moi, chaque épisode de saignement est un élément de base et un outil d'apprentissage pour le prochain saignement. J'apprends encore. Alors que mon corps me rappelle que je vieillis, je réévalue constamment mes outils à chaque saignement. J'utilise ce qui a bien fonctionné pour moi et il m'arrive d'essayer de nouveau quelque chose qui n'avait pas fonctionné auparavant. Je continue de demander conseil aux gens qui m'entourent, beaucoup plus maintenant que lorsque j'étais adolescent, et je me rends compte que je suis loin de tout savoir. Il peut s'agir de ma famille, de mes amis, des mes modèles de comportement ou de mon équipe médicale. Chacune de ces personnes possède des outils qu'elles veulent partager avec moi, chacune avec sa propre expertise personnelle. Lorsque je me retrouve avec une douleur pour laquelle je ne semble avoir aucun outil, cela veut simplement dire que je dois fouiller dans un coffre à outils que je n'ai pas encore ouvert.

Le point fondamental est le suivant : je demeure profondément positif et concentré; je l'accepte; au bout du compte, c'est moi qui ai le contrôle. Je suis un athlète à l'entraînement qui porte le flambeau olympique, alors AMENEZ-EN. Il y a toutefois une question qui demeure encore irrésolue : la douleur vaut-elle la peine? Avec le recul, je peux répondre ceci en toute franchise et honnêteté : OUI, et j'ajouterais... la douleur... quelle douleur?

Extraits de la présentation de Tammy

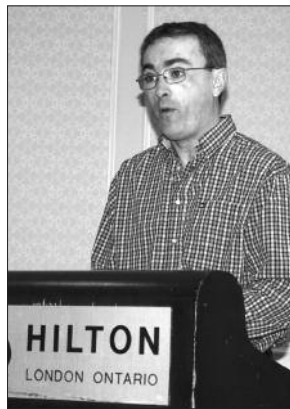
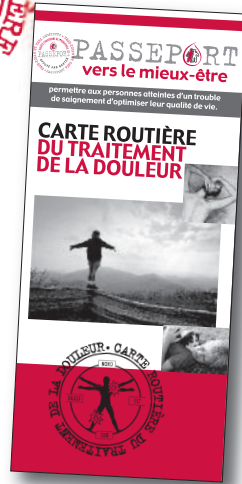
En juin 2005, notre famille s'est rendue à London où, à la suite d'antécédents médicaux complexes, Kody a reçu, à l'âge de six ans, un diagnostic d'hémophilie grave. À London, nous avons rencontré l'équipe médicale qui nous a tout expliqué sur l'hémophilie et son traitement. Enfin un diagnostic, plutôt atterrant, mais à la fois un soulagement. Frank et moi étions simplement contents de pouvoir enfin aller de l'avant. Lori, notre infirmière en hémophilie, nous a expliqué en quoi consiste la prophylaxie et quelques semaines plus tard, nous sommes retournés à London pour apprendre comment faire les injections trois fois par semaine, ou une à trois injections pour chaque saignement. C'est moi qui allais faire les injections tandis que Frank lui tiendrait la main et essaierait de la distraire.

Alors que les choses semblaient s'améliorer, les ecchymoses étaient pires qu'avant, et puis... une autre bombe : Kody avait un inhibiteur. Nous avons été obligés d'utiliser un autre produit, le Facteur 7a (Niafaste®), qu'il fallait administrer aux deux heures. Trouver une bonne veine trois fois par semaine était déjà une tâche ardue, il fallait maintenant le faire aux deux heures. Ses saignements devenaient plus fréquents et plus graves. Nous avons installé un oreiller au mur pour empêcher Kody de se frapper contre le mur pendant la nuit. Il se réveillait néanmoins le matin avec un pied irrité ou un œil enflé. Nous tentions d'expliquer à Kody qu'il était comme tous les autres enfants parce que nous ne voulions pas qu'il se sente exclu. Nous lui disions que les injections l'aideraient à se sentir mieux.

Nous avons appris rapidement que certains jours, nous n'arriverions pas à trouver une veine et qu'il fallait alors se rendre à l'urgence. Nous préparions le facteur et apportions son lecteur DVD et des consoles de jeux pour le tenir occupé. Nous disions à l'infirmière du triage que n'arrivions pas à trouver une veine et que le facteur allait expirer bientôt. La visite à l'hôpital était alors assez courte et nous étions rapidement de retour à la maison pour que Kody puisse se reposer. En tant que parents, nous voulions nous assurer que Kody sentait que cela était une expérience familiale et qu'il n'était pas seul. Cela a créé un lien émotif très fort entre nous tous.

Frank junior, le frère aîné de Kody, a eu beaucoup de difficulté à s'ajuster à cette situation. Lors des injections, il partait s'enfermer dans sa chambre parce qu'il ne pouvait supporter de voir Kody pleurer de douleur. Nous tentions de le rassurer qu'il était important que Kody reçoive son facteur pour prévenir les saignements. J'étais constamment à l'hôpital avec Kody et il semblait que tout notre univers tournait autour de Kody. Lorsque j'étais à la maison, j'essayais de passer le plus de temps possible avec Frank junior, mais c'était tout de même difficile pour lui. Ce n'est pas facile d'avoir à privilégier un enfant par rapport à l'autre, mais il n'y avait pas d'autre solution. Frank restait à la maison avec Frank junior et je restais à l'hôpital avec Kody. Lorsque je devais absolument aller à l'hôpital avec Frank, ma mère venait à la maison pour garder Frank junior.

Trois ans plus tard, Kody avait réussi à se débarrasser de l'inhibiteur et la vie est devenue beaucoup plus simple : injection de facteur trois fois par semaine et une à trois injections pour un saignement. Lorsque Kody a un saignement, nous ne lui donnons pas d'autre choix que de se reposer et d'appliquer de la glace, peu importe qu'il fasse une crise ou qu'il pleure. Il lui est arrivé de manquer une sortie ou une activité parce qu'il devait rester à la maison littéralement étendu sur le divan afin d'être immobile. Nous écoutions Kody exprimer ses frustrations et sa haine contre le monde. Nous comprenions ce qu'il ressentait, mais nous changions de sujet pour éviter qu'il ait des regrets parce qu'il arrive parfois que la volonté domine le corps. S'il continuait d'être pessimiste, la douleur irait en s'aggravant et la vie serait assez horrible. Nous essayons de lui faire comprendre que malgré les embûches, les choses finissent toujours par s'améliorer. Nous nous soucions du présent, et non de l'avenir. Une journée à la fois. L'amour ferme est parfois la meilleure solution parce que Kody est un enfant intelligent qui réussira dans tout ce qu'il décidera d'entreprendre. Sa détermination et son audace sont pratiquement sans limites; à nous de l'aider à les utiliser à bon escient.



PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE

SUR LA ROUTE

Des ateliers sur les six modules du programme Passeport vers le mieux-être seront présentés tout au long de l'année dans le cadre d'activités organisées par les sections et régions. Les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sont invitées à profiter de ces occasions d'acquies des connaissances, des habiletés et des stratégies qui les aideront à optimiser leur qualité de vie.

S'orienter à l'urgence – Section Québec

Le 20 mars 2010, dans le cadre de la fin de semaine familiale de la Section Québec (SCHQ), le module *S'orienter à l'urgence* a été présenté par Catherine Sabourin, infirmière-coordonnatrice en hémophilie à l'Hôpital pour enfants de Montréal. Une dizaine de personnes ont participé à l'atelier et y ont appris de nouvelles techniques et de nouvelles stratégies pour accéder aux soins d'urgence.



Carte routière du traitement de la douleur – Région du nord-est de l'Ontario

Teresa Genereux, coordonnatrice régionale des services (CRS), Région du nord-est de l'Ontario

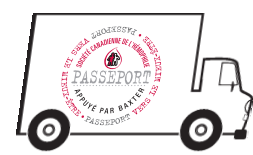
Le 15 mai 2010, nous avons tenu notre clinique dans les nouveaux locaux au deuxième étage à l'Hôpital Laurentien à Sudbury (Ontario). Nous avons eu le plaisir d'accueillir Sylvia Storozuk, CRS à Thunder Bay, et Heather Heagle, directrice générale d'Hémophilie Ontario, qui ont participé à la clinique.

Ce fut une journée bien remplie pour tous les employés et les clients, et nous avons vu beaucoup de nouveaux visages à la clinique.

J'ai organisé une discussion sur le traitement de la douleur pour les familles qui logeaient au Travelodge à Sudbury. La conférencière invitée, Kim Sherman du centre de conditionnement Curves, a fait une présentation sur les exercices sécuritaires pour traiter la douleur.

Nous avons discuté des questions entourant la tolérance à la douleur et la façon dont chacun y réagit. Plusieurs autres thèmes ont été abordés : comment écouter son corps, comment savoir s'il y a une blessure, comment administrer le traitement et quand cesser de faire de l'exercice. Les participants ont reçu la brochure *Carte routière du traitement de la douleur* ainsi que des dépliants sur la douleur articulaire et la technique RICE.

Ce fut une journée passionnante pour tous et la discussion sur le traitement de la douleur s'est poursuivie pendant le souper. Les participants ont exprimé des commentaires positifs sur la présentation et ont manifesté leur intérêt à l'endroit du prochain module du Passeport vers le mieux-être (*Voyager avec un trouble de la coagulation*) qui sera présenté à la clinique d'automne.



SUR LA ROUTE

RÉSERVEZ LA DATE

Joignez-vous à la SCH ou à la section locale à l'occasion de cet atelier.

Activité : Assemblée annuelle de la Section Nouveau-Brunswick
Thème : Bon voyage! Voyager un trouble de la coagulation
Date : Automne 2010
Endroit : À déterminer
Personne-ressource : Aline Landry alinyvon@nbn.net.nb.ca

Activité : 3^e conférence de la SCH sur le leadership des jeunes
Thème : Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation
Date : 15 octobre 2010
Endroit : Hôtel Delta Meadowvale, Mississauga (Ontario)
Personne-ressource : Hélène Bourgaize hbougaize@hemophilia.ca

Activité : Clinique de la Région du nord-est de l'Ontario
Thème : Bon Voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation
Date : Octobre – date à confirmer
Endroit : Hôpital régional de Sudbury Regional Hospital, Laurentian Site, Sudbury (Ontario)
Personne-ressource : Teresa Genereux tgenereux@hemophilia.on.ca



www.hemophilia.ca