

VOYAGE



VOLUME 7 N° 2

BULLETIN D'INFORMATION DU PROGRAMME PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE

AUTOMNE 2010

BON VOYAGE! Voyager avec un trouble de la coagulation

Le nouveau module du programme *Passeport vers le mieux-être*, a été lancé en octobre dans le cadre des événements suivants :



Atelier national de leadership pour les jeunes – 15 octobre 2010

Section Nouveau-Brunswick
Fin de semaine éducative – 23 octobre 2010



David Pouliot a présenté la nouvelle Carte voyage de la SCH à l'occasion de l'atelier de leadership des jeunes.



g. à d. : David Page, directeur général national de la SCH; David Auld, spécialiste technique en biopharmacie, Baxter; participants aux jeux de rôles : Betty Ann Hines (superviseure), David Wilson (agent de sécurité), Barbara Pepin (voyageuse); Dr H. Elgandy, conseiller médical, Baxter.



Lors de la rencontre de la Section Nouveau-Brunswick, une séance de jeux de rôles a démontré comment faire passer le matériel de traitement et les produits au contrôle de sécurité aéroportuaire.

« Comme il m'arrive souvent de voyager avec mon frère hémophile, la séance *Bon voyage* a été très instructive puisqu'elle me permettra de le conseiller et de savoir quoi faire en cas de pépin. »

– Frère d'un jeune garçon hémophile

« La séance *Bon voyage* du programme *Passeport* est une excellente préparation pour ceux qui ne sont pas habitués à voyager. »

– Jeune adulte atteint d'un trouble de la coagulation

« La séance *Voyager avec un trouble de la coagulation* prend toute son importance lorsque l'on songe à la mondialisation qui caractérise notre monde d'aujourd'hui et ce module en rend bien compte. »

– Jeune femme du Danemark atteinte de la maladie de von Willebrand.

Les participants à ces événements ont acquis de nouvelles connaissances sur la façon de préparer un voyage, d'obtenir une assurance voyage et d'accéder à des traitements à l'étranger. Pendant la présentation, des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation ont partagé leurs expériences (bonnes ou mauvaises) et pendant les séances de jeux de rôles, les participants se sont familiarisés avec de nouvelles stratégies qu'ils pourront mettre en pratique lorsqu'ils devront passer par les contrôles de sécurité aéroportuaire avec des produits sanguins.

Les participants ont pu obtenir un tampon de visa pour leur passeport. Ils ont également reçu un livret avec une carte de voyage de format portefeuille contenant de l'information sur la façon d'accéder à des soins et traitements pour les troubles de la coagulation lorsqu'ils sont à l'étranger. À l'intention des globe-trotters, cette carte contient également 16 phrases clés en anglais, en français et en espagnol à utiliser dans des situations d'urgence.

Comme tous les autres modules du programme *Passeport vers le mieux-être*, *Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation* comprend des ressources qui permettront aux sections d'organiser un atelier sur ce thème dans le cadre de leurs activités régionales. On peut obtenir de plus amples renseignements sur le module *Bon voyage!* en consultant le site web de la SCH.

CARTE VOYAGE DE LA SCH

EN CAS D'URGENCE

Je suis atteint d'un trouble de la coagulation.

Si j'ai un saignement, je dois recevoir des soins médicaux sans plus tarder. Voir ma carte **Facteur d'abord** ou mon identification **MedicAlert**®.

Société canadienne de l'hémophilie
 Arrêtés l'hémophilie www.hemophilia.ca

DÉFI SECTION

Depuis la création du programme *Passeport vers le mieux-être* en 2004, chaque section et région au Canada a présenté au moins un des six modules. **Et de nombreuses régions ont même présenté les six modules!** On demande aux sections de relever le défi du nombre de modules du *Passeport* qu'elles ont présentés à leurs membres depuis la création du programme. Si votre section n'a pas encore eu l'occasion de présenter tous les modules, pourquoi ne pas planifier une présentation au cours des prochains mois? Pour les sections qui ont déjà présenté les six modules, ce pourrait être une bonne occasion de passer en revue un ou deux des modules les plus populaires.

Le programme *Passeport vers le mieux-être* est divertissant et facile à mettre en œuvre. Chaque module fournit tous les outils dont vous avez besoin, notamment des lignes directrices pour un atelier, une présentation PowerPoint et un livret sur le thème à remettre aux participants. Le bureau national vous fournira les passeports, les visas, les livrets et tous les autres documents qui contribueront à la réussite de votre événement.

Nous espérons que votre section saura relever le défi en présentant les six modules d'ici la fin de 2011. Pour obtenir de plus amples renseignements sur le programme *Passeport vers le mieux-être*, veuillez consulter le site web de la SCH à :



nouveau module

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

Mon compagnon docile : mes expériences de voyage avec l'hémophilie sévère

par **Alex Little**, Calgary (Alberta)

Lorsque je me suis assis dans un pub avec trois de mes amis pour discuter pour la première fois de mon projet de voyage en Inde et en Asie du Sud-Est, j'étais habité par des sentiments partagés, c'est-à-dire l'euphorie et la nervosité. Sur le plan scolaire, j'étais à la croisée des chemins et la perspective de fuir mes engagements ici et partir à l'aventure à l'étranger était très séduisante. Par contre, au fur et à mesure que la conversation progressait, certaines questions plus personnelles venaient assombrir ce projet emballant. Tout tournait maintenant autour d'un seul mot : hémophilie.

Le coût exorbitant d'un tel voyage et le désir de ne pas s'éloigner de ses proches sont, pour bien des gens, des raisons suffisantes pour choisir de rester dans le confort de leur foyer. Dans mon cas, j'étais également conscient que j'avais un grave problème de coagulation avec lequel je devais composer. Je me suis posé plusieurs questions : « Comment vais-je faire pour avoir suffisamment de produits pour un long voyage? Quelle est la qualité des hôpitaux dans ces pays? Comment vais-je m'y prendre pour passer les contrôles de sécurité dans les aéroports en Thaïlande avec des aiguilles et des fioles de poudre? Et surtout, comment vais-je faire pour conserver ces produits au frais? »

Je souriais, j'approuvais d'un geste de la tête, et j'apportais parfois ma contribution aux scénarios que nous imaginions alors que nous nous voyions descendre une rivière en radeau au Laos, faire des randonnées de cinq jours au Cambodge et voyager en train en Inde. J'affichais un sourire nerveux alors que j'étais déchiré entre l'aventure qui m'appelait et les précautions que je dois prendre constamment. Darshan, mon ami d'enfance, a bien senti mon appréhension et m'a assuré que nous trouverions ensemble une façon pour que tout fonctionne.

Au cours des mois qui ont précédé le voyage et pendant la planification, l'hémophilie demeurait au centre de mes préoccupations. Je travaillais à temps plein et je demeurais chez mes parents à Calgary pour économiser de l'argent. Chez moi, mes ressources les plus importantes étaient mes parents et la clinique d'hémophilie.

Au début, j'avais compris que j'aurais besoin de mon bracelet *MedicAlert*®, de ma carte *Facteur d'abord* et d'une lettre expliquant pourquoi je devais avoir des produits sanguins. Mon plus gros défi était de prévoir à l'avance ce qu'il fallait faire pour que je puisse conserver mes produits au frais. Cela voulait dire que je devais avoir un itinéraire approximatif et, entres autres risques potentiels, je devais éviter les longues randonnées dans les régions sauvages. À l'étape de la planification, j'ai fait des recherches pour trouver un moyen de réfrigération adéquat pour le



g. à d. : Darshan Rickhi, Alex Little et Tom Northcote

voyage. Les recherches en ligne se sont révélées infructueuses et j'ai dû me rendre à l'évidence que de voyager avec un sac à dos pendant plusieurs semaines dans des climats tropicaux sans itinéraire défini ne convenait pas aux hémophiles.

Alors qu'un voyage de longue durée semblait de plus en plus improbable, j'ai plutôt mis l'accent sur un premier séjour de deux mois en Inde. Nous avons des endroits précis où demeurer sur notre parcours et je pouvais alors faire des prévisions pour que mes produits soient au frais et en sécurité. La plus grosse erreur que j'aurais commise aurait été de renoncer à l'idée dès le début et de ne pas partir en voyage. En collaborant avec mon centre de traitement, en consultant des listes d'hôpitaux et en commandant suffisamment de facteur pour une période de deux mois, j'ai été en mesure de planifier le plus beau des voyages. J'ai reçu un soutien énorme et plutôt que de laisser l'hémophilie devenir un fardeau écrasant, j'ai appris à la considérer comme n'importe quel autre facteur (jeu de mots tout à fait volontaire).

Lorsque je suis finalement arrivé à Chennai, en Inde, j'ai compris que tous mes tracas, tout le travail de planification et toutes ces longues heures de vol valaient le coût. L'atmosphère était presque surréaliste et j'étais tellement heureux d'avoir décidé d'effectuer le voyage et d'avoir pris les précautions nécessaires pour que ce projet se concrétise. Ces deux mois ont été remplis de spiritualité, de voyages d'une journée dans des temples et des rivières, et de nombreux partys sur les plages de Goa. Les gens que j'ai rencontrés, les amitiés que j'ai nouées et les paysages qui m'ont émerveillé demeurent encore très présents dans mon cœur trois ans plus tard. Ce fut une période de contemplation et d'émerveillement, et j'ai apprécié au plus haut point toute cette liberté.

L'élément le plus important dont il faut tenir compte, et qui semble bien évident avec le recul, c'est qu'il faut être préparé. J'ai voyagé avec deux amis et les deux se sont retrouvés à l'hôpital pendant des raisons qui auraient facilement pu être évitées avec un minimum de prévoyance et du gros bon sens. L'un d'eux, par exemple, a négligé de soigner une blessure à un orteil tout en continuant de marcher pieds nus dans les rues sales des villes indiennes et l'infection s'est propagée jusqu'à la jambe. Il n'avait pas d'assurance voyage et son entêtement lui a valu une facture salée après un séjour à l'hôpital. Mon autre ami a refusé les pansements que je lui ai offerts après qu'il se soit infligé une profonde coupure à la main. Ironiquement, l'hémophile sévère s'en est tiré indemne et il a pu explorer tous les sites intéressants en Inde, sans aucun incident. La préparation et le bon sens s'appliquent non seulement à ceux qui portent un bracelet argenté, mais à tous ceux qui voyagent à l'étranger!

J'ai quitté mes amis peu de temps après le nouvel an pour revenir à Victoria et reprendre mes études. J'ai ressenti un peu de tristesse parce que je savais qu'ils prendraient bientôt un vol pour Bangkok alors que je serais assis dans une salle de cours. Mais j'étais surtout très reconnaissant d'avoir pu voyager pendant deux mois et heureux d'en avoir profité au maximum. Pendant le processus de planification, il m'est arrivé si souvent de penser que les obstacles étaient tellement insurmontables et les précautions à prendre si ennuyeuses qu'il aurait été facile de tout laisser tomber. Je serai éternellement reconnaissant envers mon centre de traitement à Calgary ainsi qu'envers mes parents et mes amis qui ont tout fait pour je monte à bord de cet avion.

Grâce aux connaissances que j'ai acquises de cette expérience, j'ai voyagé de nouveau l'année suivante. J'ai participé à un programme d'échange étudiant d'un an à Canterbury, en Angleterre, où je me suis fait livrer mes produits sanguins depuis Calgary. Avec l'aide du même réseau de soutien, j'ai trouvé des façons de voyager en France, aux Pays-Bas, en République tchèque, au Danemark, en Pologne, au Pays de Galles et en Belgique ainsi qu'au Maroc. En effectuant des voyages plus courts mais néanmoins enrichissants dans des endroits fascinants, je me suis rendu compte que mon hémophilie est devenue un élément parmi d'autres à prendre en considération avant le départ.



Plusieurs fois pendant nos vacances en Floride nous avons dû nous rendre à l'urgence avec Kevin. Je me souviens d'un épisode en particulier où Kevin avait subi une vilaine coupure au front. J'essayais de garder mon calme alors que je tentais de contenir le saignement tout en administrant un traitement à un enfant terrorisé et en appelant la ligne d'assistance de la compagnie d'assurance. La compagnie d'assurance m'a recommandé de

l'amener immédiatement à l'hôpital. Lorsque nous sommes arrivés à l'urgence, nous avons dit à l'infirmière que Kevin était hémophile et on nous a donné la priorité sur tous les autres patients qui étaient dans la salle d'attente. J'ai dû remplir de nombreux formulaires et présenter une preuve d'assurance. Le médecin et l'infirmière qui ont traité Kevin étaient formidables. Après avoir soigné sa coupure sur le front, le médecin a commandé un scan pour s'assurer qu'il n'y avait pas d'hémorragie interne. Avant de quitter l'urgence, l'infirmière nous a offert de commander du facteur de coagulation pour nous. Nous lui avons dit que ce n'était pas nécessaire puisque nous en avions toujours une bonne réserve lorsque nous partions en voyage, juste au cas.

Nous n'étions même pas rentrés à la maison que l'hôpital de la Floride nous appelait pour le paiement de leurs services. Ils avaient apparemment perdu tous les renseignements que je leur avais donnés. Ils essayaient de me faire payer les frais médicaux en affirmant que Kevin n'était pas couvert par le régime d'assurance. Je leur ai donné plusieurs fois le numéro de la police d'assurance et le numéro de téléphone pour communiquer avec la Croix Bleue. Ils ont continué à m'appeler pour que je les paie. La Croix Bleue m'a assuré que mon fils était couvert par notre assurance voyage et que j'avais le bon numéro de police d'assurance; ils m'ont recommandé de ne rien leur payer, de leur demander de les appeler ou de leur faire parvenir toute facture que nous pourrions recevoir. Un an plus tard, je recevais encore des appels de l'agence de recouvrement me disant que les frais médicaux n'avaient pas été payés entièrement par la Croix Bleue et que j'étais responsable du solde. Je leur ai donné pour une dernière fois l'information de la Croix Bleue et leur ai demandé de me donner un numéro de téléphone où je pouvais les rappeler. La Croix Bleue m'a confirmé que la réclamation au nom de Kevin avait été payée au complet et qu'ils avaient fait le suivi avec l'entreprise qui nous harcelait. Les appels ont alors cessé. J'ai réalisé qu'il s'agissait probablement d'une tentative d'arnaque.

Comme nous voyageons régulièrement, nous avons décidé il y a quelques années de souscrire une assurance voyage annuelle vendue par le CAA. Cette assurance couvre l'annulation et l'interruption de voyage, la perte de bagages et l'assistance voyage. La partie médicale du forfait, qui est prise en charge par la Croix Bleue, offre une couverture allant jusqu'à 30 jours consécutifs. Lorsque nous planifions un voyage, nous nous assurons de ne pas dépasser 30 jours à l'extérieur du Québec. Kevin s'administre toujours un traitement avant le départ et s'assure d'apporter suffisamment de produits sanguins. Une chose est certaine, nous ne partirions jamais en voyage sans assurance!

L'expérience de ma famille avec l'assurance voyage

par **Mylene D'Fana**, Beloeil (Québec)

Je me souviens du jour, il y a 14 ans, où Kevin a reçu son diagnostic d'hémophilie; n'ayant aucun historique dans la famille, mon monde venait de s'écrouler. Qu'est-ce que tout cela signifiait? Pourrais-je voyager en Floride pour y visiter ma famille? Et surtout, pourrais-je assister au mariage de ma sœur qui aurait lieu en Floride dans deux mois? Pourrais-je voyager aux États-Unis avec ma famille et mon jeune bébé? Pourrais-je obtenir une assurance pour lui?

Après en avoir discuté avec l'hématologue et l'infirmière du centre de traitement de l'hémophilie, nous avons décidé d'aller de l'avant avec nos plans et de passer les trois mois suivants en Floride. Depuis lors, nous sommes couverts par l'assurance voyage de la Croix Bleue chaque fois que nous allons en vacances en famille aux États-Unis. Lorsque j'ai communiqué la première fois avec la Croix Bleue, on m'a dit qu'il n'y avait aucun problème pour assurer Kevin. Étant donné qu'il est né hémophile et que sa condition médicale n'avait pas changé dans les trois mois précédant notre voyage, il était admissible. J'ai appris à préparer le concentré de facteur au cas où il en aurait besoin. Kevin n'avait jamais reçu de concentré de facteur VIII avant la veille de notre départ alors qu'il a fait une chute et s'est frappé la tête. Par mesure de précaution, l'infirmière de notre centre de traitement lui a fait une infusion à l'hôpital, et pour la première fois, j'ai été témoin du processus complet de traitement au concentré de facteur de coagulation.

Nos vacances en Floride se déroulaient sans problème jusqu'à ce que Kevin se frappe la tête sur le coin d'un lit deux jours avant le mariage. Nous avons immédiatement communiqué avec le CTH à Montréal pour demander conseil. On nous a recommandé de nous procurer du facteur de coagulation le plus rapidement possible afin d'empêcher que la bosse ne grossisse. Mes parents, un médecin et une infirmière, avaient peur d'administrer un traitement à leur petit-fils pour la première fois. J'ai communiqué avec le service d'assistance voyage de la Croix Bleue pour leur expliquer ce qui s'était passé. Ils m'ont suggéré d'amener Kevin à l'urgence et de demander à l'hôpital de les appeler pour la confirmation de l'assurance. Nous sommes restés moins de deux heures à l'urgence. Et heureusement, la bosse sur sa tête n'était même plus visible sur les photos de mariage!

Au cours des années qui ont suivi, nous avons fait plusieurs séjours en Floride avec Kevin pendant les vacances d'hiver et d'été auprès de ma famille, notamment de nombreux voyages à Disney World, et passé en moyenne trois à quatre mois par année en Floride. Lorsque Kevin a commencé le traitement prophylactique, mon père a été la personne désignée pour lui administrer ses traitements lorsqu'il était tout petit. Après, c'est lui qui choisissait qui allait le « piquer » - son grand-père (Abuelo) ou sa mère. Kevin a appris à s'administrer ses traitements dès l'âge de 9 ans pendant un camp d'été de la SCHQ. Cela lui a permis de voyager seul pour aller en Floride et visiter sa famille; il a déjà passé un été complet en Floride avec son frère. Il portait son bracelet *MedicAlert*®, et avait sa carte *Facteur d'abord* et sa carte d'assistance de la Croix Bleue avec lui en tout temps.



Kevin D'Fana - 17 mois



Kevin D'Fana - 13 ans



Cap sur la forme physique
Section Alberta
(Région du sud)

Le 12 juin dernier, soixante membres de la Région du sud de l'Alberta se sont réunis au Jardin zoologique de Calgary à l'occasion d'un pique-nique et pour s'amuser. Une excellente présentation *Cap sur la forme physique* portant sur le yoga sur chaise donnée par un instructeur accrédité a permis à tous de faire une série d'étirements et de postures de yoga. La séance a été suivie d'un pique-nique et d'une présentation par un employé du zoo. La présidente Susan Anderson et le vice-président Stacey Johnson ont également présenté un compte rendu des activités à venir et des possibilités de bénévolat au sein de la section. Merci à tous ceux et celles qui ont contribué à l'organisation de cet événement!



PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE
SUR LA ROUTE



RÉSERVEZ LA DATE

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

Section : Hémophilie Ontario (SWOR) - Célébration d'hiver
Thème : Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation
Date : Le 20 novembre 2010
Lieu : Strathroy & District Christian School
7880 Walkers Road, Strathroy (Ontario)
Personne-contact : Terri Lee Higgins - thiggins@hemophilia.on.ca

Section : Hémophilie Ontario (CWOR) - Activité des fêtes
Thème : Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation
Date : Le 14 novembre 2010, 14 h 00 à 16 h 30
Lieu : Mountsberg Conservation Area, Campbellville (Ontario)
Personne-contact : Alexandra McGillivray - amcgillivray@hemophilia.on.ca