

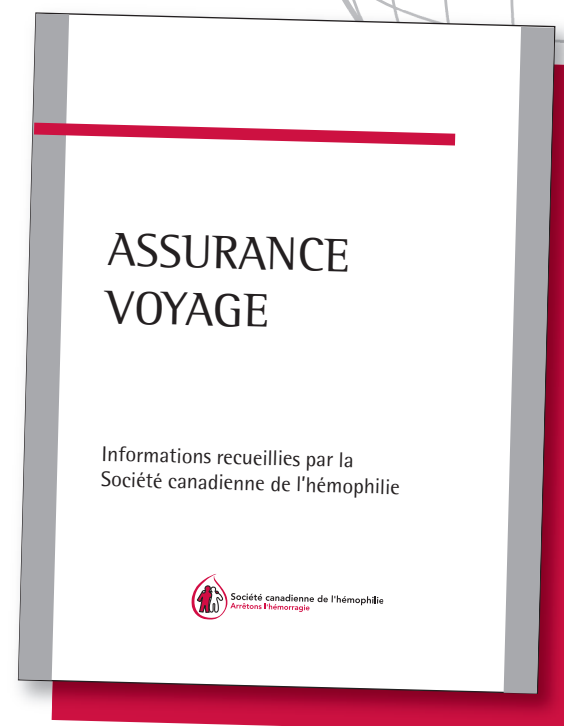
Nouveau! Le rapport de la SCH sur l'assurance voyage est maintenant disponible!

Pour la personne souffrant d'un trouble de la coagulation, qui n'est pas protégée par son régime provincial d'assurance maladie, les dépenses occasionnées par une situation d'urgence au cours d'un voyage à l'étranger ou à l'extérieur de sa province de résidence pourraient être très élevées.

Les régimes d'assurance voyage offrent plusieurs garanties ou services. Certains se limitent à une garantie annulation; ils ne couvrent donc pas les soins médicaux et hospitaliers reçus à l'extérieur de la province de résidence.

Les régimes d'assurance voyage couvrant les frais médicaux d'urgence engagés à l'extérieur de la province n'offrent généralement de garantie qu'en cas d'urgence ou d'événement fortuit.

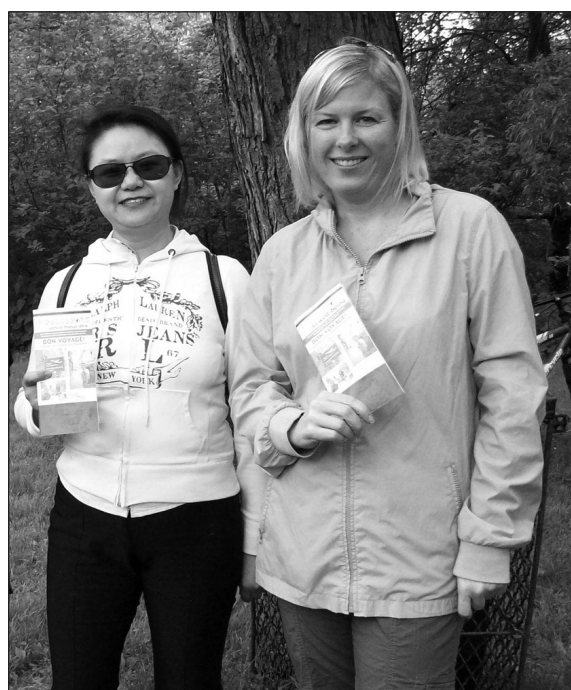
Un nouveau document, préparé par la SCH, propose de l'information sur les diverses garanties offertes par les régimes d'assurance voyage privés pendant les absences temporaires à l'extérieur de la province de résidence. Vous pouvez trouver ce document sur le site web de la SCH à : www.hemophilia.ca/fr/soutien-et-education/assurances.



Succès retentissant à Toronto pour *Bon voyage!* *Voyager avec un trouble de la coagulation*

Les coordonnatrices régionales des services de la Région de Toronto et du centre de l'Ontario (TCOR), Jeenetha Kulasingam et Robin Nobleman, ont présenté le module *Voyager avec un trouble de la coagulation* du programme *Passeport vers le mieux-être* à l'occasion du pique-nique annuel *Families in Touch* qui a eu lieu le 11 juin. L'activité a attiré autant des nouveaux membres que des habitués qui participent à cet événement depuis plus de dix ans. Les parents ont partagé leurs expériences de voyage positives et négatives et ont appris de nouveaux trucs pour bien planifier et réussir leurs vacances d'été. Ils ont également mis en pratique certaines situations problématiques en participant à des jeux de rôles. Dans un des scénarios, ils devaient traiter avec un agent de sécurité à l'aéroport alors qu'ils transportaient des concentrés de facteur de la coagulation et des aiguilles dans leur bagage à main; dans un autre scénario, ils devaient convaincre un agent de Fed-Ex de leur permettre d'acheminer leurs produits aux États-Unis même si ces produits ne sont pas homologués dans ce pays.

Les participants ont reçu des documents pratiques comme une brochure sur la planification des voyages, une carte voyage contenant des phrases clés en trois langues pour les situations d'urgence et une copie de la brochure *Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation* du programme *Passeport vers le mieux-être*. À la fin de l'atelier, les parents et les enfants ont fait apposer un visa dans leur passeport de la Société canadienne de l'hémophilie. Tous les participants ont trouvé l'information fort utile et nous prévoyons présenter un autre atelier *Passeport vers le mieux-être* sous peu.



(g. à d.) Jenny Sun et Victoria Kinniburgh avec leur brochure *Bon voyage!* en main.

Carte voyage de la SCH disponible

La carte voyage de la SCH comprend d'importants renseignements sur la façon d'accéder à des soins lors de déplacements à l'étranger. Entre autres choses, la carte voyage fournit 16 phrases clés en anglais, en français et en espagnol qui peuvent s'avérer très utiles en cas d'urgence. En voici un exemple :

I am having a bleed. Please give treatment with factor concentrate (or desmopressin) immediately and investigate later.

J'ai une hémorragie. Veuillez m'administrer du concentré de facteur (ou de la desmopressine) sans tarder et investiguez ensuite.

Estoy sangrando. Adminístreme de inmediato concentrado de factor (o de la desmopresina) e investigue después.

Pour obtenir une copie de la carte voyage de la SCH, veuillez communiquer avec le bureau national à chs@hemophilia.ca ou au 1 800 668-2686.



PROFILS

Témoignages de personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

Ne partez pas sans eux!

Catherine Hordos, Calgary (Alberta)

De nos jours, les voyages en avion sont une source de tracas pour tout le monde, surtout pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, et particulièrement les femmes. En plus d'être porteuse, je suis atteinte d'hémophilie B (déficiency en facteur IX). Cela a toujours été un problème en voyage puisque j'utilise Benefix® et que je voyage avec mes propres produits. J'ai souvent des saignements sans cause apparente, ce qui ne cesse d'étonner mes hématologues à Calgary. En fait, le Dr Man Chiu Poon m'a surnommée la « femme de platine » en raison de ce qu'il en coûte pour traiter mes saignements.



J'ai l'habitude de voyager avec un sac à dos muni d'un compartiment thermique que je trouve extrêmement pratique. Cependant, depuis l'arrivée des scanners dans les aéroports et en raison de l'excès de zèle manifesté par les agents de sécurité américains lorsque ces derniers voient des fioles contenant de la poudre blanche accompagnées de bouteilles de liquide - ce qui compose le concentré de facteur de coagulation Benefix - il y a énormément de méfiance. Je suis déjà tombée sur un agent de sécurité qui était tellement furieux qu'il voulait ouvrir les fioles et les bouteilles. S'il l'avait fait, il aurait détruit pour plusieurs milliers de dollars de concentré de facteur de coagulation et j'aurais été obligée de payer pour un traitement si j'avais eu saignement au cours de mon voyage.

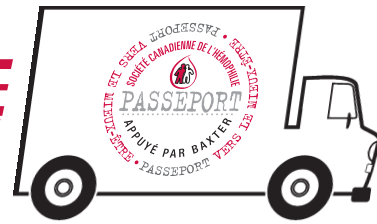
Lorsque j'ai exigé de voir le directeur de l'aéroport, l'agent a insinué que je mentais et que j'étais un imposteur parce que son frère était hémophile et qu'il savait que c'était impossible qu'une femme soit hémophile. Je lui ai alors suggéré de se servir de cette expérience pour demander à son frère d'informer les professionnels de la santé des États-Unis sur le fait qu'il y a de nombreuses femmes atteintes d'un trouble de la coagulation, comme la maladie de von Willebrand, bien que l'hémophilie chez les femmes soit un phénomène plutôt rare. Le retard causé par cet agent méfiant m'a presque fait manquer mon vol, sans compter qu'il m'a presque fait perdre la raison!



Si j'avais eu en ma possession des documents comme la nouvelle carte voyage de la SCH et une lettre de mon centre de traitement de l'hémophilie, je pense que ce genre de situation ne serait pas devenue aussi problématique. **Maintenant, je ne pars jamais sans eux!**

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'acquérir des connaissances, des habiletés et des stratégies qui les aideront à optimiser leur qualité de vie.

S'ORIENTER À L'URGENCE ET BON VOYAGE!

■ **Atelier régional de la SCH dans l'ouest : Les troubles rares de la coagulation tout au long de la vie** — Du 5 au 7 novembre 2010 – Vancouver, Colombie-Britannique

■ **Atelier régional francophone de la SCH : Les troubles rares de la coagulation tout au long de la vie** — Du 29 avril au 1er mai 2011 – Montréal, Québec

Les ateliers *Passeport vers le mieux-être* présentés le dimanche matin ont constitué les faits saillants des deux ateliers régionaux pour les personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation.

À Vancouver, Deb Gue, inf. aut., et Nora Schwetz, inf. aut., ont accompagné les participants dans deux ateliers interactifs très appréciés et ont présenté de l'information incontournable sur les thèmes *Voyager avec un trouble de la coagulation* et *S'orienter à l'urgence*.



À Montréal, Mylene D'Fana et Claudine Amesse, inf. aut., ont divertit les participants en présentant un sketch humoristique sur la façon de ne PAS s'orienter à l'urgence, puis ont donné des conseils et des renseignements utiles sur la bonne façon d'accéder à des soins d'urgence. Elles ont également partagé des stratégies pour permettre aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation de mieux préparer leurs voyages et ont distribué les nouvelles cartes pour portefeuille à tous les participants.



CAP SUR LA FORME PHYSIQUE

■ **Jeter des ponts : Conférence sur les femmes et les troubles de la coagulation**
Hémophilie Saskatchewan

Une conférence à l'intention des femmes, présentée par Hémophilie Saskatchewan, a eu lieu à Saskatoon, du 11 au 13 février 2011. Cet atelier à la fois instructif et divertissant avait été organisé par Angie Bedard-Haughn, Maia Meier et Celena Moody et réunissait des femmes du Manitoba et de la Saskatchewan. Pendant tout le week-end, les participantes ont pu acquérir de l'information utile sur de nombreux sujets comme l'alimentation, l'éducation des enfants et la gestion du stress; elles ont également eu droit aux conseils d'un hématologue, à un panel de parents et d'enfants ainsi qu'à une présentation du module *Cap sur la forme physique* du programme *Passeport vers le mieux-être*.

Le programme *Passeport vers le mieux-être*, élaboré par la SCH, est un programme complet pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. JoAnn Nilson, physiothérapeute, a abordé certains éléments du module *Cap sur la forme physique* dans une présentation intitulée « La forme physique pour tous » au cours de laquelle il a été question des nouvelles lignes directrices canadiennes en matière de forme physique; JoAnn a également donné des conseils sur la façon de maintenir un mode de vie actif à tout âge et a parlé des avantages pour la santé ainsi que des façons d'atteindre des objectifs de forme physique à toutes les étapes de la vie et de les maintenir. On a offert des podomètres à toutes celles qui n'en avaient pas afin de les encourager à marcher davantage. Cette information a été bien accueillie par toutes les participantes et a inspiré les femmes à devenir plus actives dans le cadre de leur vie quotidienne.



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

Activité : Fin de semaine familiale de la Section Nouvelle-Écosse
Thème : Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation
Date : Du 16-18 SEPTEMBRE 2011
Lieu : Brigadoon, Aylesford Lake (Nouvelle-Écosse)
Personne-contact : Dianna Cunning – tazalynne@gmail.com

Activité : Atelier des provinces de l'atlantique : Les troubles rares de la coagulation tout au long de la vie
Thèmes : Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation
S'orienter à l'urgence
Date : DU 26 AU 28 NOVEMBRE 2011
Lieu : Hôtel Delta Barrington à Halifax
Personne-contact : Clare Cecchini – ccecchini@hemophilia.ca