

VOYAGE

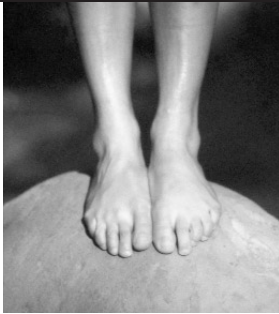
VOLUME 3 N° 1

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

ÉTÉ 2006



QUOI DE NEUF ?



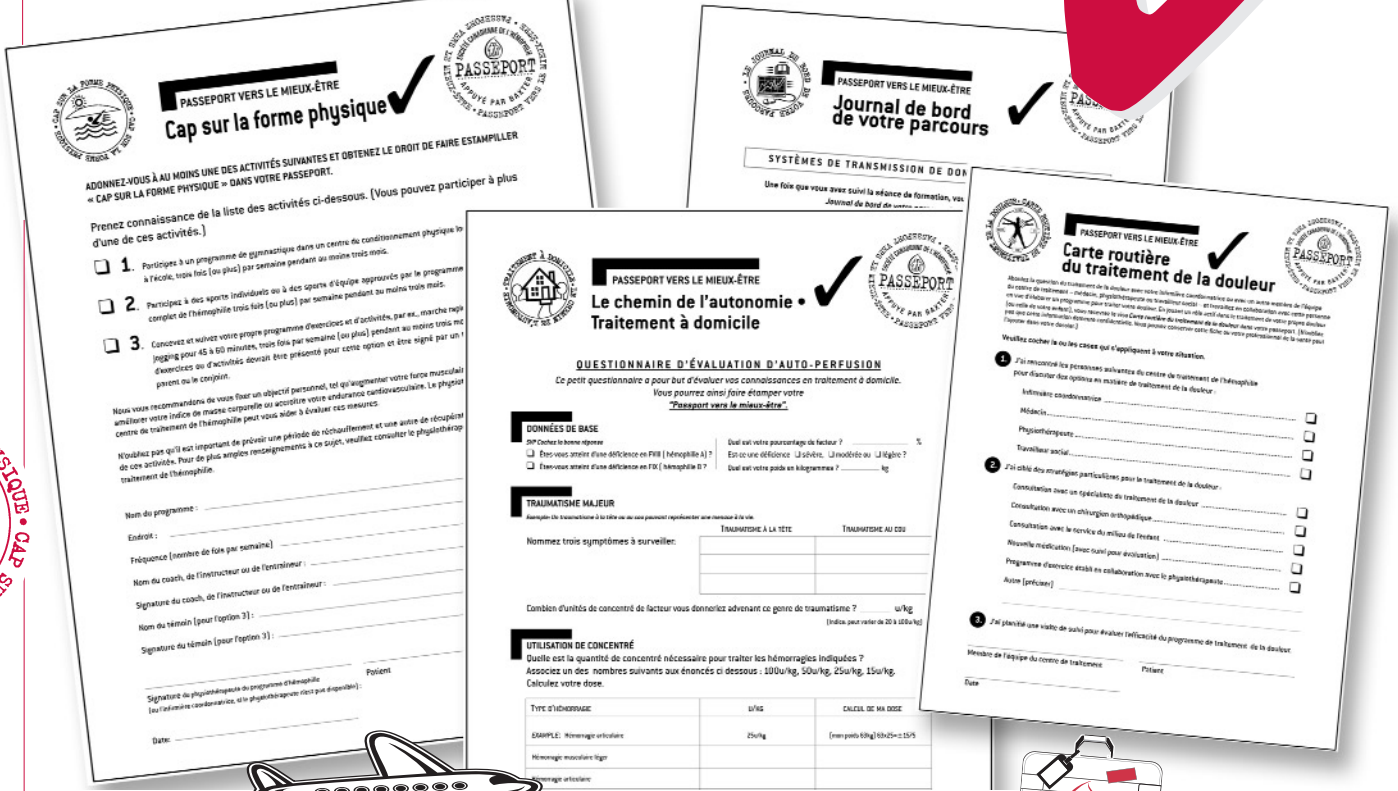
La Liste de contrôle Cap sur la forme physique encourage les gens à participer à des activités physiques pour promouvoir la forme physique en général et le bien-être. Pour obtenir un visa Cap sur la forme physique dans votre passeport, vous devez vous adonner à au moins une des activités suivantes :

1. Participer à un programme d'entraînement dans un centre de conditionnement physique local ou à l'école, trois fois (ou plus) par semaine, pendant au moins trois mois.
2. Participer à un sport individuel ou à un sport d'équipe, approuvé par le programme des troubles de saignements, trois fois (ou plus) par semaine, pendant au moins trois mois.
3. Concevoir et suivre votre propre programme d'exercice ou d'activité, p. ex., marche rapide, vélo ou jogging, pendant 45 à 60 minutes, trois fois (ou plus) par semaine, pendant au moins trois mois.
4. Utiliser un podomètre pour compter vos pas. (Voir l'article ci-dessous)



Il est recommandé de se fixer un objectif personnel, comme améliorer sa force musculaire ou sa souplesse, améliorer son indice de masse corporelle ou accroître son endurance cardiovasculaire. Le physiothérapeute de votre centre de traitement de l'hémophilie peut vous aider à vous fixer des objectifs et à en faire le suivi. Une fois que vous avez rempli une (ou plusieurs) des exigences ci-dessus, communiquez avec le physiothérapeute de votre centre de traitement afin de faire estampiller votre passeport et obtenir un bulletin de participation pour le tirage du Passeport vers les prix.

COCHÉZ ET GAGNEZ !



Renseignez-vous auprès d'un membre de votre centre de traitement de l'hémophilie pour savoir comment participer à une Liste de contrôle du Passeport vers le mieux-être et faire estampiller des visas dans votre passeport et gagner des prix. Et en participant à une Liste de contrôle, vous aiderez l'équipe de votre centre de traitement de l'hémophilie à gagner Une journée au spa ! Bonne chance !



DEMANDEZ AUX SPECIALISTES

Fixez votre niveau d'activité avec un podomètre !

Kristy Wittmeier, physiothérapeute, M. Sc., candidate au doctorat Coordonnatrice, Innovations et meilleures pratiques Winnipeg Health Sciences Centre

Combien de pas faites-vous dans une journée ? Combien de pas devriez-vous faire dans une journée ? Comment le fait de compter les pas peut vous mener à un mode de vie plus sain ?

Les podomètres sont de plus en plus utilisés pour promouvoir l'activité physique et la santé, et ce, pour les personnes de tout âge et de toute condition physique. Un podomètre est un petit appareil (≈ 3 cm x 4 cm) que l'on accroche à une ceinture. Le podomètre enregistre chaque pas au moyen d'un détecteur de mouvement. L'écran d'affichage du podomètre indique le nombre de pas accumulés. En donnant une mesure objective de l'activité, les podomètres sont d'excellents outils pour motiver les enfants et les adultes à augmenter leur participation à l'activité physique. Un programme d'activité physique bien structuré peut améliorer la forme physique, la force, la souplesse, la coordination et la constitution, ce qui est important pour tous, hémophile ou pas !

Par où commencer ?

Selon la documentation disponible, les adultes devraient faire ≥10 000 pas par jour pour obtenir un effet bénéfique pour la santé, et les enfants devraient faire ≥12 000 (garçons) à ≥15 000 (filles) pas par jour.

Pour se fixer des objectifs à atteindre (et à dépasser), il faut d'abord déterminer sa moyenne « normale ». Une bonne façon de connaître cette moyenne consiste à porter un podomètre pendant une semaine et à consigner les résultats tous les jours. Voici une méthode facile pour augmenter le niveau d'activité : à partir des résultats de la semaine moyenne, choisissez le résultat quotidien le plus élevé. Pour la semaine suivante, les résultats quotidiens ne doivent pas être inférieurs à cette valeur. Chaque semaine, le résultat quotidien le plus élevé devient l'objectif minimum pour la semaine suivante et ainsi de suite. Cela permet de se donner un plan réaliste pour augmenter continuellement le niveau d'activité.

L'endroit où on accroche le podomètre à la ceinture aura une incidence sur l'exactitude des données. Lorsque le podomètre n'est pas précis, les gens sont moins portés à l'utiliser. Le « test du pas » peut facilement résoudre ce problème. Les podomètres sont habituellement plus précis lorsqu'ils sont placés du côté de la jambe dominante d'une personne (la jambe avec laquelle on frapperait normalement un ballon). Si on fixe le podomètre à la taille en pointant vers le genou, on obtient la plupart du temps de bons résultats. Pour déterminer la position la plus précise, placez le podomètre, faites 60 pas (en comptant à haute voix) et vérifiez le compte sur le podomètre. Pour être considéré précis, le podomètre devrait afficher entre 58 et 62 pas. Si l'écart est plus grand que deux pas, ajustez la position jusqu'à ce que le compte soit exact. Tous les podomètres ne sont pas égaux ; un podomètre de qualité supérieure sera généralement plus précis, et durera plus longtemps.

Il y a certaines limites aux podomètres ; on ne peut pas les utiliser pour les activités aquatiques et ils sont moins précis pour les personnes qui ont une démarche asymétrique. De plus, ils comptent les pas effectués dans les montées d'escalier, donc ne tiennent pas compte de l'entraînement contre résistance et de certaines autres activités. Si vous combinez l'utilisation d'un podomètre avec celle d'un journal de bord pour consigner vos activités, vous tirerez le maximum de votre podomètre.

Les podomètres sont une excellente façon d'encourager l'activité physique pour les individus, les groupes et les familles. Le suivi des résultats affichés par un podomètre est une activité physique « physio » approuvée. Alors, en avant marche tout le monde



LE SAVIEZ-VOUS ? 2^e tirage 2006

En raison de la demande populaire, un deuxième concours *Passeport vers les prix* sera organisé en 2006 et permettra de remporter les mêmes magnifiques prix :

- 1^{er} PRIX Des billets d'avion aller-retour pour deux personnes vers n'importe quelle destination canadienne
- 2^e PRIX Ensemble de trois valises
- 3^e PRIX Sac à dos



Nom : _____

Adresse : _____

Tel. : Res : _____

Bur : _____

Courriel : _____

Veillez indiquer à quelles activités de *Passeport vers le mieux-être* un membre de votre famille ou vous-même avez participé, ainsi que la date de l'activité et le nom de la section ou du CTH où l'activité a eu lieu. Il faut avoir fait apposer au moins trois visas dans son passeport afin de participer au tirage. Seule une participation par famille sera acceptée. Quiconque aura reçu un prix lors du premier concours ne pourra participer de nouveau que s'il obtient trois nouveaux visas. **Veillez noter que, pour le 2^e concours, les participants n'auront pas à envoyer de copies de leurs visas. Les gagnants devront fournir la preuve que trois visas ont été apposés dans leur passeport afin d'obtenir leur prix.**

Traitement à domicile : le chemin de l'autonomie Date : _____

Lieu (section ou clinique) _____

Journal de bord de votre parcours Date : _____

Lieu (section ou clinique) _____

Cap sur la forme physique Date : _____

Lieu (section ou clinique) _____

Carte routière du traitement de la douleur Date : _____

Lieu (section ou clinique) _____

Signature : _____

Nous devons avoir reçu tous les bulletins de participation au plus tard le 15 novembre 2006 :

Société canadienne de l'hémophilie • 625, rue Président-Kennedy, bureau 505 Montréal (Québec) H3A 1K2 • Téléc : 514.848.9661

PROFIL

TÉMOIGNAGES DE PERSONNES
ATTEINTES D'UN TROUBLE DE SAIGNEMENT



KEVIN BLANCHETTE



Kevin tient le journal de bord de son parcours –

Kevin Blanchette, un garçon de dix ans de Beloeil (Québec) partage son expérience de l'utilisation d'un Palm Pilot pour consigner ses épisodes de saignement.

J'ai reçu mon Palm Pilot EZ-Log® le 6 janvier l'an dernier. Dans le pays d'origine de ma mère, le 6 janvier est la fête des Rois mages, l'Épiphanie (Dia de Reyes). Lors de cette fête, tous les enfants reçoivent des cadeaux. Ma mère a toujours essayé de maintenir cette tradition mais l'an dernier, alors qu'elle devait se rendre à l'hôpital, je n'avais toujours rien reçu. Elle m'a dit qu'elle reviendrait avec une surprise. Vous pouvez imaginer à quel point j'étais excité lorsque je me suis rendu compte qu'il s'agissait d'un Palm Pilot !

J'avais entendu parler de EZ-Log par d'autres gens qui participaient à des essais au même hôpital et en lisant des dépliants que ma mère avait ramenés d'un congrès. Je n'arrêtais pas de demander à ma mère quand je pourrais avoir mon Palm Pilot. Pour ma part, je n'arrêtais pas d'associer cet appareil à la fonction scanner que l'on retrouve à l'épicerie ou dans de nombreux autres magasins. Je ne voyais pas ce qu'on pouvait faire d'autre avec cet appareil. Mais il comprenait également de nombreux jeux intéressants ainsi qu'un agenda

À l'hôpital, l'infirmière m'avait dit que je pourrais en avoir un bientôt, mais ma mère me disait qu'il fallait que je sois assez vieux pour l'avoir. Je ne savais pas ce que « assez vieux » voulait dire. J'étais sur le point d'avoir 9 ans et mon frère de 12 ans n'était pas encore assez vieux pour faire certaines choses. Ma mère m'avait expliqué qu'il fallait que je sois capable de préparer le facteur recombinant et me l'injecter. Je serais alors assez vieux pour avoir un Palm Pilot. C'est en participant à un camp d'été que j'ai appris à reconstituer le facteur et à le préparer pour une injection. Avant, c'était ma mère qui le faisait pour moi et je n'avais jamais essayé de me traiter moi-même.

Le lendemain après avoir reçu le EZ-Log, ma mère m'a montré comment m'en servir. J'étais tellement excité d'enfin avoir quelque chose que les grandes personnes utilisaient. Je n'ai pas mis beaucoup de temps à me familiariser avec toutes les fonctions du Palm Pilot et de EZ-Log, et peu de temps après, je préparais mon facteur et me donnais mon traitement. Ça m'a pris un certain temps pour apprendre à trouver une bonne veine, mais le fait que j'essayais de me piquer le bras faisait dire à ma mère que j'étais devenu « assez vieux ».

Je voyais toujours ma mère passer beaucoup de temps à préparer les calendriers et les fiches de traitement (dans le cadre de l'étude sur la prophylaxie), surtout avant une visite à l'hôpital. Maintenant, ça ne prend que quelques minutes pour accéder au site web EZ-Log et à imprimer les calendriers. Nous savons également la quantité exacte de facteur que nous avons en stock et l'infirmière peut facilement savoir combien de fois je me suis traité et pourquoi.

L'été dernier, ma sœur et mon frère sont allés en Floride visiter mes grands-parents pendant un mois et ma mère m'a dit que je pourrais y aller avec eux lorsque je serais capable de me traiter moi-même. Une semaine après leur retour, nous sommes allés au camp d'été. Pour la première fois, avec l'aide de mon infirmière, j'ai réussi à trouver une bonne veine. À mon retour à la maison, j'ai montré à ma mère que j'étais capable de le faire sans son aide et elle s'est rendue compte que je pouvais maintenant me traiter de façon autonome. Depuis ce temps, je me donne moi-même mes traitements. J'ai même commencé à me faire des injections dans un bras à un endroit où ça me faisait toujours très mal lorsqu'on me faisait une prise de sang. Je dois admettre que parfois, je laisse ma mère me donner le traitement. Après tout, il ne faut pas qu'elle se sente abandonnée !

Je me prépare à retourner au camp et j'ai bien hâte d'aller visiter mes grands-parents l'été prochain. Une chose est sûre, je vais apporter mon Palm Pilot, EZ-Log !

PASSEPORT VERS LE MIEUX-ÊTRE SUR LA ROUTE

• RÉGION D'OTTAWA ET DE L'EST DE L'ONTARIO

Le 12 mars 2006, dans le cadre de l'Assemblée générale annuelle de la Région d'Ottawa et de l'Est de l'Ontario, Diane Bissonnette, infirmière coordonnatrice, a présenté la quatrième et dernière séance du programme Passeport vers le mieux-être : Carte routière du traitement de la douleur. De nombreuses personnes ont participé à l'atelier et la documentation qui a été utilisée (dépliants, diapositives, passeports et visas) a rendu la présentation encore plus intéressante et facile à suivre. Nous tenons à remercier Diane qui a présenté trois des quatre ateliers sur le Passeport vers le mieux-être.

• SECTION QUÉBEC

Les membres de la SCHQ se sont de nouveau réunis à l'Auberge Matawinie cette année, du 17 au 19 mars, pour participer à la fin de semaine familiale et à l'Assemblée générale annuelle (AGA). Plus de cent cinquante personnes ont pu participer aux divers ateliers qui ont été tenus au cours de la fin de semaine. De plus, Claudine Amesse, infirmière coordonnatrice au CTH de Ste-Justine, et Catherine van Neste, physiothérapeute au CTH de l'Enfant-Jésus, ont présenté un atelier basé sur le programme Passeport vers le mieux-être offrant plusieurs options visant à mieux gérer la douleur.

• SECTION MANITOBA

Les éléments compris dans le Cap sur la forme physique du Passeport vers le mieux-être ont été présentés le 28 janvier dernier au YMCA-YWCA West End. Une merveilleuse journée a été préparée afin de permettre aux membres de participer à une introduction du programme de mise en forme. Merci à Angela Fancy de Baxter pour avoir si bien organisé la présentation spéciale de Mario Lopez. Merci également à Lori Enns, physiothérapeute et Nora Schwetz, R.N. pour leur présentation du Passeport.

En plus de ces très précieuses informations et activités physiques, les membres présents sur place couraient la chance de gagner un des 2 prix de présence :

- 1) un abonnement individuel de trois mois au YMCA ; 2) un abonnement familial de trois mois au YMCA

Lori Enns a de nouveau présenté Cap sur la forme physique à la réunion des parents le 11 avril. Cette rencontre coïncidait avec la clinique rurale permettant ainsi à ces familles d'également participer. Les parents profitaient de la présentation alors que les enfants étaient conviés à un pique-nique tout spécial dans le gymnase, suivi d'un spectacle de magie des plus extraordinaires : « Dan the magic Man ».

• CENTRAL WEST ONTARIO REGION (CWOR)

Le 1^{er} mai dernier, l'atelier « Destination mise en forme » s'est tenu dans le cadre de la très attendue clinique à Thunder Bay. La séance a attiré, non seulement les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation mais aussi des médecins, physiothérapeutes et d'autres membres du personnel hospitalier. Dix-sept personnes étaient présentes afin d'apprendre à quel point la mise en forme est essentielle à une bonne gestion des troubles de la coagulation. Les participants atteints d'un trouble de la coagulation ont été invités à poser toutes les questions aux physiothérapeutes présents sur place.

• RÉGION DE TORONTO ET CENTRE DE L'ONTARIO

Le 25 mars dernier, TCOR a tenu son assemblée annuelle à la Bibliothèque publique de North York. Une fois l'assemblée levée, la séance « Journal de bord de votre parcours » du programme Passeport vers le mieux-être a été dirigée par Paul Tascione, infirmier au centre de soins complets de St. Michael's Hospital. De nombreuses questions ont été posées et les participants ont définitivement pu saisir l'importance de faire un bon suivi de leurs fiches de traitement et d'utilisation de produits.



• SECTION QUÉBEC

Date : 29 septembre au 1^{er} octobre 2006

Sujet : Traitement à domicile : Le chemin de l'autonomie

Endroit : Fin de semaine père-fils

L'Avenir, près de Drummondville, (Québec)

Contact : Geneviève Beaugregard (514) 848-0666 ou
1-877-870-0666

• RÉGION DE TORONTO ET CENTRE DE L'ONTARIO

Date : 15 au 17 septembre, 2006

Sujet : Le journal de bord de votre parcours

Endroit : Community Retreat Centre,

Camp Wanakita, Haliburton, (Ontario)

Contact : Amanda Hechter 1-888-388-8846

RÉSERVEZ LA DATE

Joignez vous à
la SCH et à la
section locale à
l'occasion de
l'atelier suivant :



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

www.hemophilia.ca

En novembre 2006, nous annoncerons l'équipe gagnante pour le concours « Une journée au Spa » parmi les centres de traitement de l'hémophilie participants.

MERCI À BAXTER POUR LA COMMANDITE DE CE PRIX.

Les listes de contrôle et le formulaire de participation pour « Passeport pour le Spa » sont disponibles en format pdf sur le site Web de la SCH à :

www.hemophilia.ca/fr/11.2.php