

PASSEPORT



VERS LE MIEUX-ÊTRE

Donner aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation le pouvoir d'améliorer leur qualité de vie.



Bon voyage!
Voyager avec un trouble
de la coagulation

Avec l'appui de



Bayer HealthCare



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

www.hemophilia.ca



BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

Table des matières

Introduction	3
Que faut-il planifier avant le départ?	4
Que faut-il savoir au sujet du transport des concentrés de facteurs?	9
Quels préparatifs devez-vous entreprendre avec l'équipe de votre centre de traitement?	11
Quelles dispositions faut-il prendre en cas de besoins particuliers?	12
Quels sont les éléments à prendre en considération en voyage?	13
Les 10 plus importants conseils de voyage	16
Ressources	17
Numéros d'urgence	18
Modèle de lettre type du centre de traitement de l'hémophilie	19

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) existe afin d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et, ultimement, à trouver un remède définitif à ces maladies.

La SCH consulte des médecins qualifiés avant de distribuer quelque renseignement médical que ce soit. Par contre, la SCH ne pratique pas la médecine et ne peut, en aucun cas, recommander des traitements particuliers à des individus donnés. Les personnes touchées doivent toujours consulter leur médecin avant d'entreprendre un traitement, quel qu'il soit.

La SCH désire remercier ceux et celles qui ont collaboré à la rédaction de *Bon voyage! Voyager avec un trouble de la coagulation*.

Clare Cecchini

Gestionnaire nationale des programmes, Société canadienne de l'hémophilie (retraîtée)

Mylene D'Fana

Vice-présidente, Société canadienne de l'hémophilie

Deb Gue

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

Alex Little

Calgary (Alb.)

David Page

Directeur général national, Société canadienne de l'hémophilie

Nora Schwetz

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

Avec l'appui de



Bayer HealthCare

Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec :

Société canadienne de l'hémophilie
400-1255, rue University
Montréal (Québec) H3B 3B6

Téléphone : 514 848-0503 ■ 1 800 668-2686

Télécopieur : 514 848-9661

chs@hemophilia.ca

www.hemophilia.ca

Remarque : Les troubles de la coagulation affectent les hommes et les femmes. L'usage du masculin dans ce document englobe le féminin.

ISBN 978-1-897489-37-6

Deuxième édition 2012

Graphisme et production : Prêtexte Communications
pretextecom.com



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, des aiguilles et des seringues ;
- mettre les encombrants concentrés de facteurs dans ses bagages ;
- s'assurer d'avoir les renseignements médicaux nécessaires en cas d'urgence ;
- savoir où trouver des soins médicaux à l'étranger ;
- prendre les dispositions nécessaires pour les besoins particuliers en voyage ;
- 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.





BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

QUE FAUT-IL PLANIFIER AVANT LE DÉPART?

Passeport et visas

Au moment de rédiger 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 de votre nationalité et de 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 œuvre.

Les citoyens canadiens âgés de 15 ans ou moins peuvent présenter uniquement une preuve de citoyenneté canadienne, comme un certificat de naissance original ou photocopié ou 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.

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. Comme ces exigences sont sujettes à changement, adressez-vous à l'ambassade 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 des renseignements généraux sur la plupart des pays, ainsi que 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 problèmes de santé et d'autres questions importantes relatives aux voyages.

Se rendre dans un pays pour lequel le Canada a émis 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.



Renseignements médicaux

Les renseignements médicaux à jour peuvent prendre la forme de divers documents imprimés et ils sont essentiels à quiconque est atteint d'un trouble de la coagulation et planifie un voyage. Communiquez avec votre infirmière-coordonnatrice avant votre départ pour vous assurer d'avoir les documents suivants :

- Carte *Facteur d'abord* ou *Traitement d'abord* – Au Canada, les centres de traitement des troubles de la coagulation (CTH) fournissent des cartes *Facteur d'abord* ou *Traitement 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 le problème de santé particulier de la personne et les coordonnées de son centre de traitement. Si vous ne l'avez pas, demandez-la.



Facteur d'abord
Directives pour le traitement
d'urgence de l'hémophilie et de
la maladie de von Willebrand

Traitement d'abord
Directives pour le traitement
d'urgence des troubles héréditaires
rares de la coagulation

- Identification *MedicAlert*^{MD} – En cas d'urgence, les professionnels concernés repéreront rapidement un bracelet ou un collier *MedicAlert*^{MD}. Ces accessoires renferment de l'information de base sur le problème de santé 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*^{MD} est surtout pratique si la personne est incapable de communiquer.
- Lettre d'autorisation pour le transport 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 petites fioles remplies de poudre blanche). Les agents des douanes et le personnel de la sécurité des aéroports n'en voient pas souvent.

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 qu'il s'agit de raisons médicales. **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, rédigée en anglais et inclure les renseignements suivants :

- Nom du patient
- Description du problème de santé
- Coordonnées du centre de traitement
- Nom du médecin
- Type de médicament (marque de commerce, nom générique)
- Type de fournitures (p. ex., aiguilles à ailettes, seringues)
- Types d'implants qui pourraient déclencher une alarme de sécurité (p. ex., prothèse de genou, cathéter à chambre implantable)

Voir la page 19 pour un modèle de lettre type.

« Je suis convaincu que la plupart des problèmes reliés au fait de voyager avec des médicaments peuvent être résolus avec une bonne préparation et une collaboration étroite avec son centre de traitement des troubles de la coagulation. »



BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

Entrer aux États-Unis avec des concentrés de facteurs

Sachez que certains concentrés de facteurs, surtout ceux qui servent à traiter les troubles rares de la coagulation, ne sont pas approuvés par la *Food and Drug Association* (FDA) et qu'il est interdit de les apporter aux États-Unis. Adressez-vous à l'équipe de votre clinique pour vérifier ce qu'il en est de votre produit.

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 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 de ses concentrés de facteurs, 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 sa 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 un *problème de santé préexistant*. Un trouble de la coagulation est un problème de santé préexistant. Les réponses varient d'une compagnie d'assurance à l'autre et d'une personne à l'autre.

Un assureur peut accepter de couvrir un problème de santé préexistant 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
- 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.

Si vous faites une demande d'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 avion-ambulance. L'assureur a refusé de payer les coûts, qui s'élevaient à des milliers de dollars, à cause de mon problème de santé préexistant, 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 une bataille longue et ardue.»

«Je suis atteint d'hémophilie grave. Je voyageais en Europe pour l'été et je me suis adressé à trois compagnies différentes. Les trois ont refusé de m'assurer.»

«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 du concentré de facteur VIII. On lui a même fait passer une tomographie. 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'il 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.»



Assurance voyage
Informations recueillies par la Société canadienne de l'hémophilie
au cours de l'été 2009

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 tout au long de votre itinéraire

Il est essentiel d'avoir une liste de tous les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) le long de votre itinéraire. La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) 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 17.



BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

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 le long de 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.



CARTE VOYAGE DE LA SCH EN CAS D'URGENCE



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 électronique.





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

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. Et si le délai est serré pour votre correspondance, tout 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 l'eau stérile pour la dilution des 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 figure 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 19.)

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 confirmant qu'il s'agit d'une raison médicale.

Transport Canada déclare : « Les aiguilles hypodermiques doivent être pour utilisation à des fins médicales personnelles et le capuchon 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.



BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

Température de conservation

Par le passé, les concentrés de facteurs 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, les autorités ont autorisé de nombreux produits de facteur stables à température ambiante, jusqu'à 25 ou 28 degrés pour des périodes de trois à 12 mois, selon le produit.

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

NE laissez JAMAIS vos concentrés de facteurs 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 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 votre équipe soignante et demandez-lui 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 :

- Dois-je m'administrer une dose de facteur avant de monter à bord de l'avion ?
- Dois-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) dois-je apporter ?
- Comment dois-je emballer et conserver mes médicaments ?
- Comment dois-je consigner mes traitements pendant mon voyage ?
- Dois-je apporter des ordonnances pour ces médicaments ?
- Dois-je apporter des analgésiques ? Si oui, lesquels ?
- Dois-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 des vaccins ?
- Dois-je communiquer avec le CTH de ma destination avant mon départ ?
- Dois-je signer un formulaire d'autorisation de *Divulcation des antécédents médicaux* à mon CTH afin que mon dossier puisse être acheminé vers un autre établissement de santé en cas de besoin ?
- Que dois-je faire en cas d'urgence ?

L'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie (ACIH) 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 un exemplaire de cette brochure (en anglais seulement), communiquez avec votre CTH ou avec la Société canadienne de l'hémophilie.



Planning Travel:
A Guide for People With Bleeding Disorders





QUELLES DISPOSITIONS FAUT-IL PRENDRE EN CAS DE BESOINS PARTICULIERS ?

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 distincts et il faut franchir la distance qui les sépare 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 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 passage 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 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, 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 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 à cloche-pied. »

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?* à la page 9.)

Les appareils de surveillance pour la sécurité dans les aéroports sont de plus en plus sophistiqués. De nos jours, les fioles de concentrés de facteurs 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.

«Si les agents de sécurité ouvrent le sac qui contient mon concentré de facteur, je leur explique que chaque fiole vaut mille dollars. Lorsqu'ils entendent cela, ils ne touchent habituellement à rien.»

«Avant de commencer 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), restez 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.



BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

S'administrer un traitement pendant le trajet

Le stress et la tension 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 objets pointus* à la page suivante 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 puissance. 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 avec votre matériel.

Suivi des perfusions

Il est aussi important de consigner 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 et heure de la perfusion
- numéro de lot
- nombre d'unités perfusées
- raison du traitement : saignement (indiquer le site), prophylaxie ou traitement d'induction de l'immunotolérance

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



Que faire avec les objets pointus

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

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

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 ».





BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

LES 10 PLUS IMPORTANTS CONSEILS DE VOYAGE



1. Discutez de vos projets de voyage avec votre équipe soignante.
2. Ayez en votre possession une lettre personnalisée de votre centre de traitement qui décrit les médicaments et le matériel que vous avez en votre possession et qui explique pourquoi vous devez les avoir avec vous.
3. Munissez-vous de votre carte *Facteur d'abord* ou *Traitement d'abord* à jour.
4. Portez un collier ou un bracelet *MediAlert*^{MD}.
5. Ayez une liste de tous les centres de traitement de l'hémophilie le long de 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. Prenez des notes claires sur vos perfusions pendant votre 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/fr/centres-de-traitement

Répertoire mondial des centres de traitement
www.wfh.org
Cliquez sur *Ressources/Les centres de traitement*

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

Qui joindre en cas d'urgence


Nom


 1

 2

Numéro de mon centre de traitement

Nom

 1


 2

Centres de traitement de l'hémophilie le long de mon itinéraire

Destination 1

.....


.....



Destination 2

.....


.....





Destination 3

.....

.....



 Compagnie d'assurance voyage

 Compagnie d'assurance santé

 Autre



LETTRE TYPE DU CENTRE DE TRAITEMENT DE L'HÉMOPHILIE



(Nom de l'hôpital)

(Nom du centre de traitement de l'hémophilie)

(Date)

À qui de droit,

(Nom et adresse du patient)

(Marque de commerce et nom générique du produit, numéro de lot)

Par la présente, je confirme que ce patient est atteint de (type de trouble de la coagulation). Il est autorisé à transporter les produits coagulants mentionnés plus haut afin de pouvoir se les administrer en injection en cas d'hémorragie. Il est aussi autorisé à transporter les aiguilles et les seringues nécessaires à son traitement.

Pour des raisons d'asepsie et de sécurité, ces fioles doivent demeurer scellées jusqu'au moment de leur préparation.

Le patient doit avoir ses produits avec lui en tout temps.

Salutations distinguées,

(Signature du médecin)

Note : La version anglaise de la lettre est disponible à la page 19 de *Bon Voyage! Travelling with a bleeding disorder*.





BON VOYAGE !

Voyager avec un trouble de la coagulation

A series of horizontal dotted lines for writing, consisting of 20 lines.