

17

Pour plus de renseignements

Ce chapitre présente les sujets suivants :

- La Société canadienne de l'hémophilie
- Les centres de traitement de l'hémophilie
- Ressources à l'intention des familles d'enfants hémophiles
- Vérifiez vos connaissances... Les réponses



17

Pour plus de renseignements

NOTES

La Société canadienne de l'hémophilie

Pour plus de renseignements ou pour
communiquer avec une section de la SCH :

Société canadienne de l'hémophilie

400-1255, rue University

Montréal (Québec) H3B 3B6

Téléphone : 514 848-0503

Numéro sans frais : 1 800 668-2686

Télécopieur : 514 848-9661

Courriel : chs@hemophilia.ca

Site web : www.hemophilia.ca



 **Société canadienne de l'hémophilie**
Arrêtons l'hémorragie

Notre Mission
La Société canadienne de l'hémophilie travaille à améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et à trouver une cure définitive à ces maladies.

Notre Vision
Éradiquer la souffrance et la douleur causées par les troubles héréditaires de la coagulation.

Bienvenue.

www.hemophilia.ca

Centres de traitement de l'hémophilie

COLOMBIE-BRITANNIQUE

- **Hemophilia Program – Adult Division**

St. Paul's Hospital
Comox Building, salle 217
1081, Burrard Street
Vancouver (Colombie-Britannique) V6Z 1Y6
Tél. : 604 806-8855
Sans frais : 1 877 806-8855
Télec. : 604 806-8784

- **Hemophilia Program**

BC Children's Hospital, salle 1A13
4480, Oak Street
Vancouver (Colombie-Britannique) V6H 3V4
Tél. : 604 875-2345, poste 5335
Télec. : 604 875-2533

ALBERTA

- **Southern Alberta Pediatric Bleeding Disorder Program**

Alberta Children's Hospital
2888, Shaganappi Trail NW
Calgary (Alberta) T3B 6A8
Tél. : 403 955-7311
Télec. : 403 955-7393

- **Southern Alberta Rare Blood & Bleeding Disorders
Comprehensive Care Program - Adult Division**

Foothills Medical Centre, Unit 57B
1403, 29 St. NW
Calgary (Alberta) T2N 2T9
Tél. : 403 944-4057
Télec. : 403 944-3220

- **Dr. John Akabutu Comprehensive Centre
for Bleeding Disorders**

University of Alberta Hospital
Stollery Children's Hospital
7-109 Clinical Sciences Building
8440, 112th Street
Edmonton (Alberta) T6G 2B7
Tél. : 780 407-6588
Télec. : 780 407-2605

SASKATCHEWAN

- **Saskatchewan Bleeding Disorders Program**

Royal University Hospital
103, Hospital Drive, Box 113
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8
Tél. : 306 655-6504 (bureau principal)
Tél. : 306 655-6424 (infirmières)
Télec. : 306 655-6426

MANITOBA

- **Bleeding Disorders Program**

Health Sciences Centre
FE 349-685, William Ave.
Winnipeg (Manitoba) R3E 0Z2
Tél. : 204 787-2465
Pagette : 204 787-2071 # 3346
Télec. : 204 787-1743

ONTARIO**• Hemophilia Program**

Hamilton Health Sciences Corporation
McMaster Division, 3F Clinic
1200, Main Street West
Hamilton (Ontario) L8N 3Z5
Tél. : 905 521-2100, poste 75978 ou 75970
Télec. : 905 521-2654

• Bleeding Disorders Program

London Health Sciences Centre
Victoria Hospital, salle E4-201
800, Commissioners Road East
London (Ontario) N6A 5W9
Tél. : 519 685-8500, poste 53582
Télec. : 519 685-8543

• Hemophilia Program

Thunder Bay Regional Health Science Centre
980, Oliver Road
Thunder Bay (Ontario) P7B 6V7
Tél. : 807 684-7251/684-7200
Télec. : 807 684-5807

• Comprehensive Hemophilia Care Centre

St. Michael's Hospital
30, Bond Street, salle 4-169, Cardinal Carter North
Toronto (Ontario) M5B 1W8
Tél. : 416 864-5129
Pagette : 416 685-9404
Télec. : 416 864-5310

- **Comprehensive Care Hemophilia Program**
Sears Cancer Clinic
Hospital for Sick Children
555, University Avenue
Toronto (Ontario) M5G 1X8
Tél. : 416 813-5871
Pagette : 416 377-9716
Télééc. : 416 813-7221
- **Programme d'hémophilie pédiatrique**
Centre d'hémato-oncologie - 6W/MDU
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
401, chemin Smyth
Ottawa (Ontario) K1H 8L1
Tél. : 613 737-7600, poste 2368/2470
Pagette : 613 239-5698
Télééc. : 613 738-4846
- **Centre de soins complets régional de l'hémophilie et d'hémostase**
Campus général de l'Hôpital d'Ottawa
501, chemin Smyth, boîte 248
Ottawa (Ontario) K1H 8L6
Tél. : 613 737-8252
Pagette : 613 715-8162
Télééc. : 613 737-8157
- **Hemophilia Program, Sudbury et nord-est de l'Ontario**
Hôpital régional de Sudbury Regional Hospital,
Laurentian Site
41, chemin du Lac Ramsey
Sudbury (Ontario) P3E 5J1
Tél. : 705 523-7059
Télééc. : 705 523-7077

- **South Eastern Ontario Regional Inherited Bleeding Disorders Program**

Kingston General Hospital
Douglas 3, salle 8-312
76, Stuart Street
Kingston (Ontario) K7L 2V7
Tél. : 613 549-6666, poste 4683
Télé. : 613 548-1356

QUÉBEC

- **Clinique d'hémophilie**

CHUS – Hôpital Fleurimont
3001, 12^e Avenue Nord, salle 23, lettre H
Sherbrooke (Québec) J1H 5N4
Tél. : 819 346-1110, poste 14560
Pagette : 819 346-1110 # 3771
Télé. : 819 820-6492 / 564-5434 (hématologie)

- **Service d'hémostase congénitale**

L'Hôpital de Montréal pour enfants
2300, rue Tupper, salle A-216
Montréal (Québec) H3H 1P3
Tél. : 514 412-4420
Télé. : 514 412-4424

- **Centre d'hémostase**

CHU Sainte-Justine
Pavillon Lucie et André Chagnon du Centre de
cancérologie Charles-Bruneau
1^{er} étage, aile 12
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
Tél. : 514 345-4931, poste 6031
Tél. : 514 345-4830 (clinique)
Télé. : 514 345-7749

- **Centre québécois des inhibiteurs de la coagulation**

Centre d'hémostase
CHU Sainte-Justine
Pavillon Lucie et André Chagnon du Centre de
cancérologie Charles-Bruneau, 1er étage, aile 12
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
Tél. : 514 345-2360
Télé. : 514 345-7749

- **Centre d'hémophilie pour l'Est du Québec**

CHA, Hôpital de l'Enfant-Jésus
1401, 18^e Rue, sous-sol porte D
Salle J-S067
Québec (Québec) G1J 1Z4
Tél. : 418 649-5624
Pagette : 418 641-3479
Télé. : 418 649-5996

NOUVEAU-BRUNSWICK

- **Clinique d'hémophilie**

Réseau de santé Horizon, zone 1, Moncton
135, av. MacBeath
Moncton (Nouveau-Brunswick) E1C 6Z8
Tél. : 506 857-5465
Pagette : 506 558-7158
Télé. : 506 857-5464
Urgence : 1 888 475-9922

- **Clinique des troubles héréditaires de la coagulation**

Hôpital régional de Saint-Jean
400, avenue University, case postale 2100
Saint-Jean (Nouveau-Brunswick) E2L 4L2
Tél. : 506 648-7286
Pagette : 506 646-3757
Télé. : 506 648-7379

NOUVELLE-ÉCOSSE**• Pediatric Bleeding Disorder Clinic**

IWK Health Centre
PO Box 9700
6th Floor Ambulatory Children's Site
5850/5980, University Avenue
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3K 6R8
Tél. : 902 470-8752
Télééc. : 902 470-7208

• Hereditary Bleeding Disorders Program

QE II Health Sciences Centre
Room 4020, Victoria Building
1276, South Park St.
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3H 2Y9
Tél. : 902 473-5612
Pagette : 902 473-2220 # 2226
Télééc. : 902 473-7596

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR**• Hemophilia Program**

Eastern Health
Salle 2J755, Janeway Site
300, Prince Philip Drive
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 3V6
Tél. : 709 777-4388
Télééc. : 709 777-4292

Ressources à l'intention des familles d'enfants hémophiles

Documentation imprimée

Accessible auprès de la Société canadienne de l'hémophilie ou en format PDF sur son site web, à l'adresse www.hemophilia.ca.

Conseils pour trouver un service de garde : Guide à l'intention des parents d'enfants atteints d'un trouble de la coagulation

Pour toute famille aux prises avec un trouble de la coagulation,

l'inscription d'un enfant dans un service de garde constitue une étape importante. Tant pour l'enfant que pour ses parents, il s'agit d'une transition majeure et d'un jalon déterminant dans le parcours de quelqu'un qui doit apprendre à vivre avec un trouble de la coagulation. Or, en soi, prendre la décision et choisir le service de garde qui fera l'affaire représentent un défi. Ce document propose de l'information aux parents afin de les soutenir dans leur démarche pour trouver un service de garde adéquat pour leur enfant atteint d'un trouble de la

coagulation. Ce guide résume également les notions de base avec lesquelles l'éducatrice qui se chargera de votre enfant doit se familiariser, c'est-à-dire, une brève explication du problème de santé, de son traitement et des règles de sécurité à observer.



Cyklokapron - Guide pour les patients et les aidants

Dépliant simple qui fournit de l'information de base sur l'utilisation et l'administration de ce médicament. Élaboré par l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie. Publié par la Société canadienne de l'hémophilie (révisé en 2009).

La desmopressine - Guide pour les patients et les aidants

Dépliant simple offrant de l'information de base sur les usages et l'administration du DDAVP, de l'Octostim, du vaporisateur Octostim et du Stimat. Élaboré par l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie. Publié par la Société canadienne de l'hémophilie (révisé en 2009).

La douleur : Le cinquième signe vital

Le contrôle de la douleur chez les personnes atteintes de troubles de la coagulation.

Go For It

Guide portant sur l'activité physique et les sports à l'intention des personnes atteintes d'hémophilie ou de troubles de saignements connexes. Élaboré et publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie. En anglais seulement.

Hémophilie: ce que le personnel de l'école doit savoir

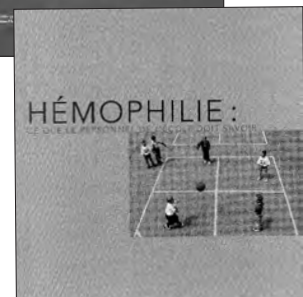
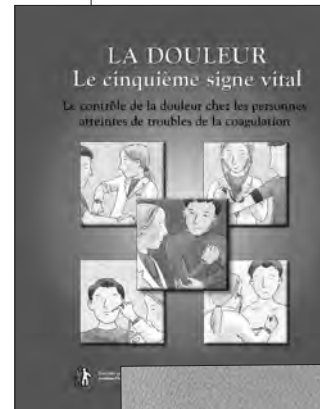
Livret d'information sur l'hémophilie à l'intention des enseignants et autres membres du personnel des écoles. Élaboré par le Groupe des infirmières en hémophilie des provinces de l'Atlantique, membre de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie.

L'hémophilie : du diagnostic aux soins à domicile - Aide tout au long du parcours

Ce guide a été conçu pour aider les nouveaux parents à relever le défi d'élever un enfant hémophile. La trousse comprend aussi deux livres d'activités pour les enfants. La trousse a été développée par une infirmière-coordonnatrice, la mère de deux garçons hémophiles et plusieurs autres jeunes atteints d'un trouble de la coagulation de Winnipeg au Manitoba.

Livret d'information sur l'hémophilie légère

L'hémophilie légère peut être très grave et peut même mettre la vie en danger si les blessures ou les saignements ne sont pas traités rapidement et adéquatement. Ce livret dédié aux personnes et à leur famille aux prises avec l'hémophilie légère a été développé par les infirmières membres de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie, région des provinces atlantiques. Publié par Bayer HealthCare.





Savoir reconnaître et soigner les saignements et les ecchymoses
 Une affiche qui renferme des directives à l'intention des responsables de services de garde et prévoit un espace où les parents peuvent inscrire les coordonnées importantes.

Tout sur les inhibiteurs

Guide complet à l'intention des personnes atteintes d'un inhibiteur et leur famille. Élaboré et publié par la Société canadienne de l'hémophilie.



Tout sur les porteuses

Un guide complet pour les porteuses de l'hémophilie A et B. Développé et publié par la Société canadienne de l'hémophilie.

Traitement à domicile: Guide et cahier personnel pour les individus atteints d'un trouble de saignement

Guide bien illustré et outil éducatif pour aider les personnes qui doivent effectuer des perfusions à domicile. Élaboré par l'Association des infirmières en hémophilie de l'Ouest canadien. Publié par Biomedical Communications, Health Sciences Centre, Winnipeg.



Vidéos

L'autoperfusion : confiance, autonomie, liberté

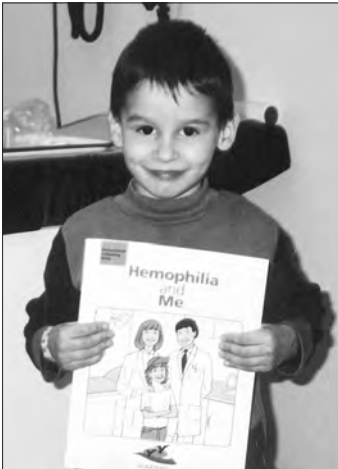
Une vidéo mettant en vedette des jeunes aux prises avec un trouble de la coagulation et décrivant leur apprentissage de l'autoperfusion ainsi que les bénéfices qu'ils en retirent. Sept minutes. Produit en 2006 par la Société canadienne de l'hémophilie et Éclipse Productions.

Hémophilie : Ce que le personnel de l'école doit savoir

Cette vidéo s'adresse aux professeurs et aux autres membres du personnel des écoles fréquentées par un enfant atteint d'hémophilie. Informé de façon adéquate, le personnel scolaire peut s'assurer qu'un enfant hémophile reçoit les soins dont il a besoin et se sente tout à fait intégré et accepté à l'école. Cette vidéo a été produite par la SCH, en collaboration avec des parents et des professionnelles de la santé des centres de traitement de l'hémophilie.



Livres à l'intention des enfants



Halte au saignement, 1^{re} édition, 1997.

Mis au point par les membres de l'Association canadienne des infirmières et offert par l'entremise de la Société canadienne de l'hémophilie. Cahier d'activités à l'intention des enfants atteints d'hémophilie ou d'autres troubles héréditaires de la coagulation. Donne des renseignements sur l'histoire de l'hémophilie et sur son traitement, des renseignements sur la maladie elle-même et s'accompagne d'un guide pour l'autoperfusion. Beaucoup de blagues, de devinettes et d'illustrations.

Les prochains ouvrages sont offerts en anglais seulement par l'entremise de Kelley Communication :

Tél. : 1 800 249-7977 Courriel : info@kelleycom.com

Must You Always Be A Boy

Quatre comptines ressemblant à celles du Dr Seuss accompagnées d'illustrations couleurs qui présentent les réactions des adultes face à un saignement et autres sujets. Pour les enfants de 3 à 8 ans.

Alexis: The Prince Who Had Hemophilia

Cette histoire véridique du plus jeune fils du tsar Nicolas II, le dernier tsar de Russie, se déroule au début des années 1900. Pour les enfants âgés de 8 ans et plus.

Hemophilia: It's Logical

Livre d'activités avec labyrinthes, jeux de logique et jeux de mots. Pour les enfants de 8 ans et plus.

Joshua: The Knight of the Red Snake

Histoire illustrée qui vise à donner aux enfants la sensation qu'ils dominent la situation et à les réconcilier avec leur hémophilie.

They Will Probably Ask You "What is Hemophilia?"

Rédigée comme une bande dessinée, cette histoire explique l'hémophilie aux compagnons de classe. Idéal pour les projets scolaires.

Périodiques

L'hémophilie de nos jours

Publié trois fois l'an par la Société canadienne de l'hémophilie. Fait le point sur les activités de la SCH, présente des articles sur la sécurité et l'approvisionnement des concentrés de facteur, la recherche et le traitement de l'hémophilie et autres troubles de la coagulation. Gratuit. Communiquez avec la Société canadienne de l'hémophilie au 1 800 668-2686 ou par courriel au chs@hemophilia.ca.



Haemophilia World

Publié quatre fois l'an par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Renferme des renseignements sur le traitement de l'hémophilie un peu partout dans le monde et surtout dans les pays en voie de développement. Gratuit lors de l'adhésion à la FMH. Communiquez avec la FMH : 1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010, Montréal (Québec) H3G 1T7 ou par courriel au wfh@wfh.org.

Sites web

Organisations œuvrant dans le domaine de l'hémophilie

Société canadienne de l'hémophilie www.hemophilia.ca

Fédération mondiale de
l'hémophilie www.wfh.org

Kelley Communication www.kelleycom.com

National Hemophilia Foundation www.hemophilia.org

Services transfusionnels nationaux

Héma-Québec www.hema-quebec.gc.ca

Société canadienne du sang www.blood.ca

Fabricants de concentrés de facteur de la coagulation

Baxter www.hemophiliagalaxy.com

Bayer HealthCare www.bayer.ca

CSL Behring www.cslbehring.ca

Novo Nordisk www.novonordisk.ca

Octapharma www.octapharma.com

Pfizer www.pfizer.ca
www.embracelife.ca

Autres organismes intéressants

Fondation canadienne MedicAlert
2005, Sheppard Avenue East, Suite 800
Toronto (Ontario) M2J 5B4
Tél. : 1 800 668-1507
www.medicalert.ca

Les bracelets et colliers Medic Alert et les services de renseignements médicaux offrent au personnel paramédical et aux professionnels de la santé un accès instantané aux renseignements médicaux et personnels concernant votre enfant.

www.bebeccino.com

Magasin en ligne de produits pour enfants atteints d'un trouble de la coagulation* y compris équipement de protection, comme casques protecteurs et genouillères.

* L'adresse de ce site web vous est transmise à titre indicatif seulement; ceci ne constitue en rien un appui de la SCH à l'endroit des produits offerts sur ce site.

Vérifiez vos connaissances... Les réponses

Page 2-16

Aucun de vos petits-fils n'aura l'hémophilie. Par contre, toutes vos petites-filles seront porteuses. Cela signifie que les fils de vos petites-filles (vos arrière-petits-fils) seront chacun exposés à une chance sur deux de souffrir d'hémophilie. Vos arrière-petites-filles (les filles de vos petites-filles) auront chacune une chance sur deux d'être porteuse.

Page 4-27

R – Repos
I – Immobilisation et glace
C – Compression
E – Élévation

Page 4-34

a, b, d, f, g

Page 5-28

La bonne dose est de 400 à 600 UI
Dès les premiers signes d'un saignement articulaire, un garçon atteint de déficit en facteur VIII, ou hémophilie A, doit porter son taux de facteur VIII à 20 ou 30 % de la normale. Cela requiert 10 à 15 UI par kilogramme. Étant donné qu'il pèse 40 kg, vous devez lui administrer une perfusion de 400 UI (10 UI/kg x 40 kg) à 600 UI (15 UI/kg x 40 kg).

Page 5-30

La bonne réponse est « moins de 1 pour cent »

Après la perfusion, son taux de facteur est de 40 %.

Après 12 heures, il est de 20 % (40 % fois $\frac{1}{2}$).

Après 24 heures, il est de 10 % (20 % fois $\frac{1}{2}$).

Après 36 heures, il est de 5 % (10 % fois $\frac{1}{2}$).

Après 48 heures, il est de 2,5 % (5 % fois $\frac{1}{2}$).

Après 60 heures, il est de 1,25 % (2,5 % fois $\frac{1}{2}$).

Après 72 heures, il est de moins de 1 % (1,25 % fois $\frac{1}{2}$).

Page 6-1

La bonne réponse est la Suède.

Page 6-6

Prophylaxie à court terme

Prophylaxie à long terme

Prophylaxie primaire

Prophylaxie secondaire

Page 8-24

Toutes ces réponses.

Page 15-24

a, b, c, d et e. Par contre, lui lire l'un des livres Harry Potter n'est pas non plus une mauvaise idée.