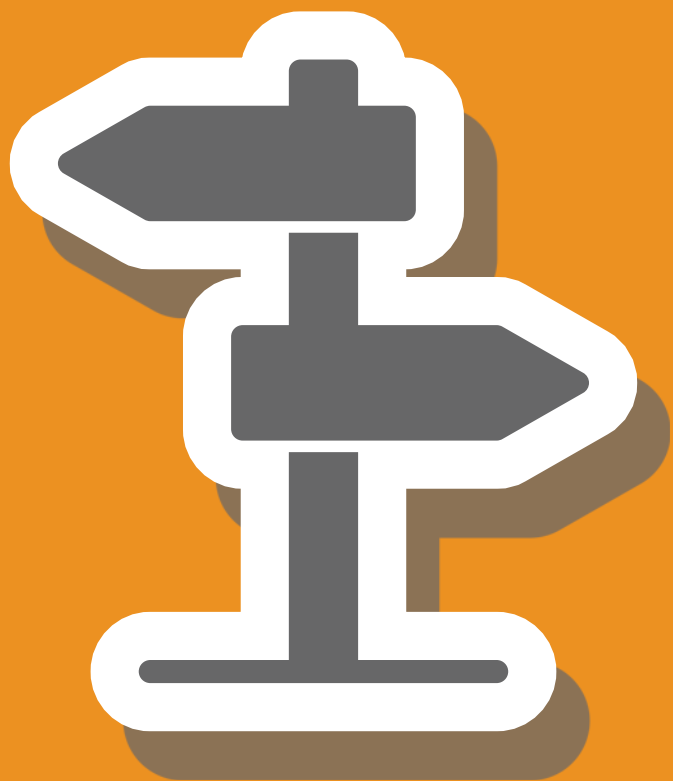


Voyager l'esprit libre



Comment bien voyager en étant hémophile?

Introduction

Afin de vivre des vacances récréatives et sans stress, il est important de bien préparer son voyage : s'informer sur le pays de destination, obtenir les documents nécessaires et utiles, gérer son traitement pour qu'un voyage soit couronné de succès.

Dans cette brochure, vous trouverez les informations, conseils et astuces ainsi que des formulaires utiles pour faciliter vos démarches et vous permettre de partir en voyage avec l'esprit libre.



1. Informer

Vous planifiez de partir en voyage? Vous vous posez alors certainement certaines questions comme par exemple qui informer de votre voyage, quels sont les documents importants à prendre avec ou encore comment transporter votre préparation de facteur.

2. S'équiper et voyager l'esprit libre

Des documents tels que le passeport d'hémophilie, le certificat médical et l'autorisation de transport des produits pour la douane font partie des indispensables. Quels sont les autres éléments et documents importants qui vous permettront de voyager l'esprit libre?

3. S'informer

Où pouvez-vous trouver les informations spécifiques à votre destination?

4. Facteurs de substitution, pharmacie et règle d'or en Suisse ou en voyage

En cas de doute, substituez!

Que faut-il faire AVANT le voyage?

Un voyage se planifie, avec ou sans hémophilie. L'hémophilie peut cependant compliquer certains aspects des vacances mais ne vous empêche pas, bien heureusement, de profiter des joies méritées des loisirs, de la découverte et du voyage.

1. Informer

Pensez à avertir votre centre de traitement de l'Hémophilie en Suisse, soit lors d'une consultation, soit par mail ou téléphone **au moins 2 semaines** avant votre départ pour qu'il vous fournisse les documents nécessaires à votre voyage.

Quelles informations devez-vous transmettre à votre centre si vous voyagez en avion?

- Les villes de départ et d'arrivée
- Les dates et heures de départ et d'arrivée
- Le nom de la compagnie aérienne avec les numéros de vol
- Le nom du produit et la quantité d'emballages que vous transporterez.

Selon votre destination, contactez à l'avance le centre d'hémophilie du pays ou de la région dans laquelle vous rendez.

2. S'équiper et voyager l'esprit libre

Quels sont les documents indispensables pour votre voyage?

- En dehors de votre passeport / carte d'identité ainsi qu'un éventuel visa, **le passeport d'hémophilie** (version française et anglaise) fait évidemment partie des documents à prendre avec vous lors de votre voyage.
- **Le certificat médical** (version française et anglaise): lorsque vous transez une frontière, il est nécessaire d'accompagner votre passeport d'hémophilie par un certificat médical que vous pourrez obtenir auprès de votre centre de traitement de l'hémophilie.
Vous trouverez dans cette brochure également un exemplaire et même l'attestation de l'Association Suisse des Hémophilies.
- **La déclaration pour la douane:** pour les voyages en avion à l'étranger, il est nécessaire de se munir d'une autorisation de transport des facteurs de substitution pour la douane.
Vous trouverez un exemplaire à la fin de la brochure.
- **L'explication de l'hémophilie dans la langue locale:** il peut être utile de se munir d'une brochure expliquant l'hémophilie dans la langue du pays dans lequel vous voyagez. En cas de doute, nous vous recommandons de prendre une version en anglais.
- **La carte de vaccination:** selon votre destination.



3. S'informer

Une fois la destination choisie et le voyage organisé, renseignez-vous sur le pays de vos vacances.

 **Connaître les adresses des centres de traitement de l'hémophilie du pays ou de la région que vous visiterez.**

Pour cela vous pouvez demander conseil à votre centre de traitement en Suisse ou vous rendre sur:

- le site internet de la fédération mondiale de l'hémophilie: <http://www.wfh.org>
- le site européen des centres de traitement de l'hémophilie: <http://www.euhanet.org>

Vous y trouverez les références et les adresses des centres les plus proches de votre destination. Sur le site de l'Association Suisse des Hémophiles: <https://shg.ch>, vous trouverez d'autres liens utiles pour votre voyage.



S'informer sur les vaccins nécessaires pour votre pays de destination.

Selon le pays ou la région de votre destination, certains vaccins peuvent être nécessaires. Il est donc conseillé de s'informer au préalable (environ 3 mois avant le départ) et de demander conseil à votre médecin.

Vous pouvez aussi consulter le site:
<http://www.safetravel.ch>

ATTENTION:
Ne pas faire de
vaccin par injection
INTRAMUS-
CULAIRE.

Vérifier vos contrats d'assurance

Selon le dicton «on n'est jamais trop prudent», il est également conseillé de se renseigner avant le départ en voyage sur les modalités de remboursement en cas d'hospitalisation ou de rapatriement ainsi que de s'enregistrer auprès de l'Ambassade ou du Consulat Suisse le plus proche.

Le site de l'institution commune de la LAMal contient des informations utiles sur les modalités de remboursement selon les assurances maladies: <https://www.kvg.org>



*Penser à faire une copie de
tous vos papiers d'identité, de
votre police d'assurance, de vos
ordonnances, de vos certificats
médicaux, etc.*

*Et de vous les envoyer
par e-mail.*



4. Facteurs de substitution, pharmacie et règle d'or en Suisse ou en voyage.

Quelle quantité emporter?

Prenez vos propres facteurs de substitution avec vous car il n'est pas certain qu'ils soient disponibles dans le pays où vous voyagez.

1. Si vous êtes sous prophylaxie, il est recommandé de prendre avec vous 30 % d'unité en plus en cas d'urgence.
2. Dans le cas où vous effectuez votre traitement à la demande, pensez à prendre suffisamment de produits pour traiter éventuellement plusieurs saignements.

Rappel: vos aiguilles doivent être jetées de façon sécuritaire.

Comment les conserver?

La conservation des facteurs s'effectue généralement entre +2 et +8 °C. Nous vous invitons à vérifier la température de conservation ainsi que la date de péremption de vos produits.

Certains produits offrent la possibilité d'une conservation à température ambiante (généralement jusqu'à 25–30 °C) pendant 6 mois. Il ne faut alors pas les remettre au froid.

*En avion, il est
préférable de transporter
majoritairement
vos produits dans les
bagages à main.*

Pharmacie de voyage

Une pharmacie de voyage est à adapter en fonction du pays dans lequel vous vous rendez.

- Une réserve suffisante de médicaments que vous utilisez régulièrement (avec les ordonnances).
- Des produits tels que le Cyklokapron® et éventuellement de l'Octostim® peuvent être utiles.
- Des médicaments anti-douleur et contre la fièvre à base de paracétamol, par exemple de l'Acétalgine® ou le Panadol®.
- Il peut être également conseillé de s'équiper avec des produits contre la diarrhée, la déshydratation et les maux de voyages.
- Pensez aussi à prendre une poche à glace, des produits désinfectants ainsi que des pansements et bandages.
- Un pays ensoleillé? Pensez à la crème solaire.

Vous trouverez la liste des médicaments autorisés ainsi que les médicaments interdits sur le site internet de l'Association Suisse des Hémophiles <https://shg.ch>.

Règle d'or en Suisse ou en voyage

Pensez à avoir votre produit à portée de main.

*En cas
de doute,
substituez!*

Customs letter

Dear Sir or Madam,

a person suffering from a blood disorder can only control bleeding with a transfusion of factor concentrates.

.....
Name of patient

who suffers from (e.g. Haemophilia A or B)

.....
is travelling to

.....
Departure

Destination

.....
Date / hour

Flight

.....
Product Name

It would be not possible for him/her to travel without a supply of factor concentrates. He/she carries sufficient units for self-infusion as maintenance of therapy and additional amounts in the event of an emergency.

A custom official who inadvertently withholds bottles of factor concentrate may risk the patient's life.

.....
Name of patient

For purposes of comparison, it is as if insulin vials were withheld from a person with diabetes. The cooperation is highly appreciated.

Yours truly,

.....
Doctor's signature, name and position



Doctor's letter

To whom it may concern

.....
Name of patient

.....
Date of birth

.....
Address

.....
Zip code, city, country

.....
Doctor's signature, name and position

Zollbescheinigung

Sehr geehrte Damen und Herren,

eine an einer Bluterkrankheit leidende Person kann Blutungen nur mit Hilfe von Faktorkonzentrat kontrollieren.

Herr / Frau

.....
Name des Patienten

der / die an (z. B. Hämophilie A oder B)

.....
erkrankt ist, reist nach

.....
Abflugsort

.....
Ankunftsort

.....
Datum / Uhrzeit

.....
Flugnummer

.....
Name des Produktes

Die vorgenannte Person kann diese Reise nicht ohne Versorgung mit Faktorkonzentraten antreten. Die Person führt ausreichend Medikamente für die selbstinfusionale vorbeugende Therapie und zusätzliche Mengen für Notfälle mit sich.

Zollbeamte, die versehentlich Faktorkonzentrate beschlagnahmen, können hierdurch das Leben von Herrn/Frau

.....
Name des Patienten

gefährden. Diese Medikamente sind für diesen Patienten ebenso lebenswichtig wie Insulin für Diabetes-Patienten. Vielen Dank für Ihr Verständnis und Ihre Zusammenarbeit.

Mit freundlichen Grüßen

.....
Unterschrift, Name und Titel des Arztes



Ärztliche Bescheinigung

Für den Patienten

.....
Vor- und Nachname, ggf. auch Geburtsname

.....
Geburtsdatum

.....
Straße, Hausnummer

.....
Postleitzahl, Wohnort, Land

.....
Unterschrift, Name und Titel des Arztes

Déclaration pour la douane

Monsieur, madame,

une personne atteinte d'un trouble de la coagulation sanguine de type hémophilie peut maîtriser l'hémorragie à l'aide de concentrés de facteurs de coagulation.

.....
Nom du patient

qui souffre de (par ex. hémophilie A ou B)

.....
se rend en / au(x)

.....
Aéroport de départ

.....
Destination

.....
Date / heure

.....
Vol

.....
Nom du produit

Ce patient ne peut se déplacer sans sa réserve de concentrés de facteurs antihémophiliques et transporte par conséquent un nombre suffisant de facteurs pour les injections réalisées dans le cadre des thérapies préventives ainsi que quelques flacons supplémentaires en cas d'urgence.

Un agent des douanes qui confisquerait par inadvertance des concentrés de facteurs antihémophiliques et le matériel d'injection, mettrait la vie de

.....
Nom du patient

en péril. A titre de comparaison, ce serait comme si des flacons d'insuline étaient refusés à une personne diabétique.

Dans l'attente de votre coopération, je vous prie d'agréer l'expression de mes salutations les plus distinguées,

.....
Signature, nom, poste du médecin



Certificat médical

Monsieur, madame,

.....
Nom du patient

.....
Date de naissance

.....
Adresse (Rue, numéro)

.....
Code postal, ville, pays

.....
Signature, nom, poste du médecin

Dichiarazione di dogana

Gentile Signore / Signora,

Una persona affetta da una malattia ematica può controllare il sanguinamento solo con una trasfusione di concentrati di fattori della coagulazione.

.....
Nome del paziente

soffre di (ad esempio emofilia A o B)

.....
ed è in viaggio per

.....
Partenza

.....
Destinazione

.....
Data / ora

.....
Destinazione

.....
Nome prodotto

Il/La paziente non può viaggiare senza un rifornimento di concentrati di fattori della coagulazione. Trasporta un numero sufficiente di unità per l'autoinfusione come mantenimento della terapia ed eventuali quantità aggiuntive in caso di emergenza.

Se un funzionario doganale dovesse confiscare inconsapevolmente flaconi di concentrato di fattori potrebbe mettere a repentaglio la vita del paziente.

.....
Nome del paziente

A fini comparativi, sarebbe come confiscare le fiale di insulina a una persona affetta da diabete. Siamo certi della sua collaborazione.

Cordiali saluti,

.....
Firma, nome e qualifica del medico



Lettera del medico

A chi di competenza

Nome del paziente

Data di nascita

Indirizzo (via, numero)

CAP, città, paese

Firma, nome e qualifica del medico



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
L'Association Suisse des Hémophiles
La Società svizzera di emofilia

Ärztliches Attest Medical certificate Attestation médicale Certificato medico Certificado médico

Name und Anschrift des Arztes

Für(for, pour, per, para):

Name (name, nom, nome, nombre)

Anschrift (address, adresse, indirizzo, dirección)

Geburtsdatum (date of birth, date de naissance, data di nascita,
fecha de nacimiento, date di nascita)

Konzentrat (concentrate, concentré, concentrato, concentrado)

Hiermit wird der vorgenannten Person bescheinigt, dass sie an einer Hämophilie (Bluterkrankheit) leidet. Entsprechend diesem Krankheitsbild kommt es zu häufigen Spontanblutungen, besonders in die Gelenke, die einer sofortigen Therapie mit Faktor VIII / IX-Konzentraten bedürfen. Da vorgenannte Person an unserem Heimselbstbehandlungsprogramm teilgenommen hat und somit in der Lage ist, sich den ihr fehlenden Gerinnungsfaktor selbst zu injizieren, ist es unbedingt erforderlich, dass sie das Konzentrat ständig mit sich führt.

Herewith is certified, that abovementioned person suffers from Haemophilia. Due to the symptoms of this disease, there are rather often spontaneous bleedings, especially into the joints, which demand immediate treatment with a factor VIII/ IX-concentrate. The above mentioned person has attended our home-treatment program and is able to inject himself the concentrate. So it is necessary for him to take this concentrate with him wherever he goes.

Nous certifions que la personne mentionnée ci-dessus souffre d'une hémophilie. Selon le cours de cette maladie, de soudains saignements se produisent de façon répétée, en particulier au niveau des articulations et nécessitent une thérapie immédiate au moyen des concentrés du facteur VIII/ IX. Comme la personne concernée a participé à notre programme d'autotraitement et est ainsi capable de s'injecter elle-même le produit de coagulation qui lui manque, il est absolument indispensable qu'elle dispose en permanence de ce concentré.

Con la presente si certifica che la persona sopraccitata soffre di emofilia. In seguito a questa malattia vi è la possibilità d'insorgenza di emorragie spontanee recidivanti, in particolare a livello delle articolazioni, le quali necessitano di una terapia immediata tramite dei concentrati di fattore VIII/IX. Dato che la presente persona ha seguito i nostri programmi di autosomministrazione ed è quindi in grado di iniettarsi autonomamente i medicamenti, è indispensabile che possa avere dei concentrati sempre con se a disposizione.

Certificamos por la presente que la persona arriba mencionada sufre de hemofilia. En el curso de esta enfermedad, se presentan con frecuencia hemorragias de forma espontánea, sobre todo entre las articulaciones, que requieren tratamiento inmediato con concentrados de factor VIII / IX. Esta persona ha participado en nuestro programa de autotransfusión y es ahora capaz de inyectarse a sí mismo el factor de coagulación que falta. Por lo tanto es indispensable que siempre disponga de este concentrado y lo lleve consigo.

Ort, Datum (place, date ; lieu,date; luogo, data ; lugar, fecha)

Unterschrift (signature, signature, firma, firma)

Geschäftsstelle / Siège social / ufficio

Mühlbachstrasse 5, Postfach 515 Tel. 044 977 28 68 E-Mail: administration@shg.ch
CH-9450 Altstätten/SG Fax 044 977 28 69 Internet: www.shg.ch



Checklist

En plus des documents de voyage comme votre passeport ou carte d'identité, il est nécessaire d'embarquer:

- Passeport d'hémophilie
- Certificat médical
- Autorisation/déclaration pour la douane à l'aéroport
- Facteur de substitution en quantité suffisante
- Carte d'assurance maladie
- Adresse de contact ainsi que le numéro de téléphone de votre centre de l'hémophilie en Suisse
- Adresse du centre de l'hémophilie de la région de destination
- Si nécessaire: votre carnet de vaccination





Swedish Orphan Biovitrum AG, Messeplatz 10, 4058 Bâle
Tél. +41 41 220 24 40, Fax +41 41 220 24 41, mail.ch@sobi.com, www.sobiswiss.ch