

Les voyages.

Il est important pour une personne atteinte d'une maladie hémorragique rare de bien préparer ses voyages, ses séjours hors du domicile ou à l'étranger.

Quelques recommandations à suivre :

- Informer son centre de ressource et de compétence (CRC-MHC) pour faire un bilan clinico-biologique.

- Suivre (ou avoir suivi) un stage d'auto - perfusion pour être autonome ou s'assurer de la proximité d'un(e) infirmier(e) et de sa disponibilité pour assurer la prophylaxie. Il est souhaitable de faire rédiger une procédure d'injection très détaillée par son hématologue ainsi que d'une ordonnance pour les produits rédigées en anglais ou dans la langue du pays de destination pour les douanes, la sécurité des aéroports et les médecins du pays de destination.
- Penser à se renseigner auprès de son centre de sécurité sociale avant le départ à l'étranger sur la prise en charge des soins :
 - Pour les personnes nécessitant un traitement, si le séjour ne dépasse pas un mois, il est possible d'avoir son traitement auprès de la pharmacie hospitalière avec une ordonnance précisant la quantité demandée.
 - Si le séjour est supérieur à un mois, il faudra faire une demande de délivrance de médicaments et constituer un dossier qui sera analysé par le Médecin conseil pour acceptation. Dans le cas où il serait refusé, on a le droit de faire appel, mais seulement une fois, donc à ne pas prendre à la légère pour partir avec les traitements surtout quand ils sont indispensables (possibilité de demander un courrier des associations nationales et un courrier des laboratoires qui fabriquent ces médicaments démontrant que les produits ne sont pas disponibles dans les pays visités) pour réunir un maximum de preuves afin de réfuter la décision).
 - Si le séjour est supérieur à six mois, il faudra faire la même demande auprès de la Caisse des Français de l'Étranger (CFE).
Pour les déplacements en Europe faire la demande de carte d'assurance sociale européenne.
- S'assurer que la délivrance de facteurs sera possible près de son (ou ses) lieu (x) de résidence ou prévoir le meilleur moyen de transport et de conservation des produits pour la durée de l'absence. Prévenir alors la pharmacie hospitalière la plus proche pour qu'elle commande les facteurs.
- S'assurer que les conditions de conservation des produits seront réunies. (Si besoin, prévoir un contenant qui ne nécessite pas d'électricité). Il existe des blocs de froid qu'il suffit de tremper dans l'eau pour conserver des produits à une température inférieure à 25° pendant 30 heures. Certains produits se conservent maintenant à 25 °ou 30°.
Attention, les produits ne doivent pas voyager dans la soute d'un avion.
- Souscrire un contrat d'assurance (l'AFH préconise le contrat Mondial Assistance) est vivement recommandé avec des clauses de rapatriement, de compléments de remboursement de soins, ou en cas d'invalidité ou de décès (Les assurances ne prennent pas toutes en charge les maladies préexistantes dans leurs contrats).

- Pour les personnes inscrites à pôle emploi, il faut déclarer l'absence durant le séjour à l'étranger. Pour information, les indemnités ne seront plus perçues mais au retour il faudra en refaire la demande pour de nouveau en bénéficier (chaque demandeur d'emploi a droit chaque année à une période d'indisponibilité de 35 jours (week-end compris) durant laquelle il continue de percevoir ses indemnités).
- Prévoir le contenu d'une trousse de pharmacie en plus des kits d'auto-perfusion :
 - acide tranexamique en comprimés ou ampoules.Poche de froid instantané pour le traitement des lésions et inflammations musculaires et des contusions ou hématome
 - des compresses cicatrisantes
 - des mèches indiquées pour l'arrêt des saignements de nez, cutanés, buccaux ou des points de ponction
 - une pommade hémostatique
 - de l'Arnica (en granules, en gel ...)
- Vérifiez les documents de voyage requis (carte nationale d'identité, passeport, visa) pour l'entrée et le séjour dans votre pays de destination auprès de l'ambassade et du consulat de ce pays en France. S'agissant du passeport, certains pays exigent une validité minimum.
- Pour plus de sécurité, le ministère des Affaires étrangères et du Développement international vous recommande de stocker ces documents sur le site mon.service-public.fr. Ce portail permet de créer en quelques clics un espace de stockage personnel, gratuit et confidentiel, accessible sur internet 24h/24. En cas de vol ou de perte de vos papiers d'identité, vous pourrez télécharger ces pièces et faciliter la preuve de votre identité.
- Pour les vaccins nécessaires, il est préférable d'en parler avec son médecin hématologue.

(Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le site ci-dessous créé par une famille qui fait le tour du monde avec un enfant atteint d'hémophilie
<https://www.3sacsautourdumonde.com/>