Roche

Hémophilie et avancée en âge

avec adresses en Suisse

Aux personnes souffrant d'hémophilie et à leur famille

Vieillir avec l'hémophilie est aujourd'hui possible, grâce aux thérapies modernes. Beaucoup d'hémophiles peuvent maintenant profiter d'une vie longue et bien remplie. Mais l'allongement de l'espérance de vie va aussi de pair avec de nouveaux défis et des changements s'opérant sur les plans physique, psychique et social; défis que nous souhaitons vous aider à relever.

Cette brochure a été rédigée en collaboration avec les groupes professionnels suivants

- Monsieur Jörg Krucker, précédent Directeur de l'Association Suisse des Hémophiles (ASH)
- Groupe Physiothérapie du Réseau suisse de l'hémophilie (RSH)
- «Hemophilia Nurse» des centres de Berne, Genève et de Lausanne
- Spécialistes Hémophilie des centres de Berne, de Saint-Gall et de Zurich

Hémophilie, santé et avancement en âge

La qualité de vie des personnes hémophiles est aujourd'hui bien meilleure qu'avant et leur espérance de vie moyenne augmente. Elles sont cependant souvent concernées par certains troubles typiques:

- Limitation des mouvements et douleurs chroniques en raison de lésions articulaires
- Infections (HIV et Hépatite C) liées à l'emploi de préparations autrefois contaminées

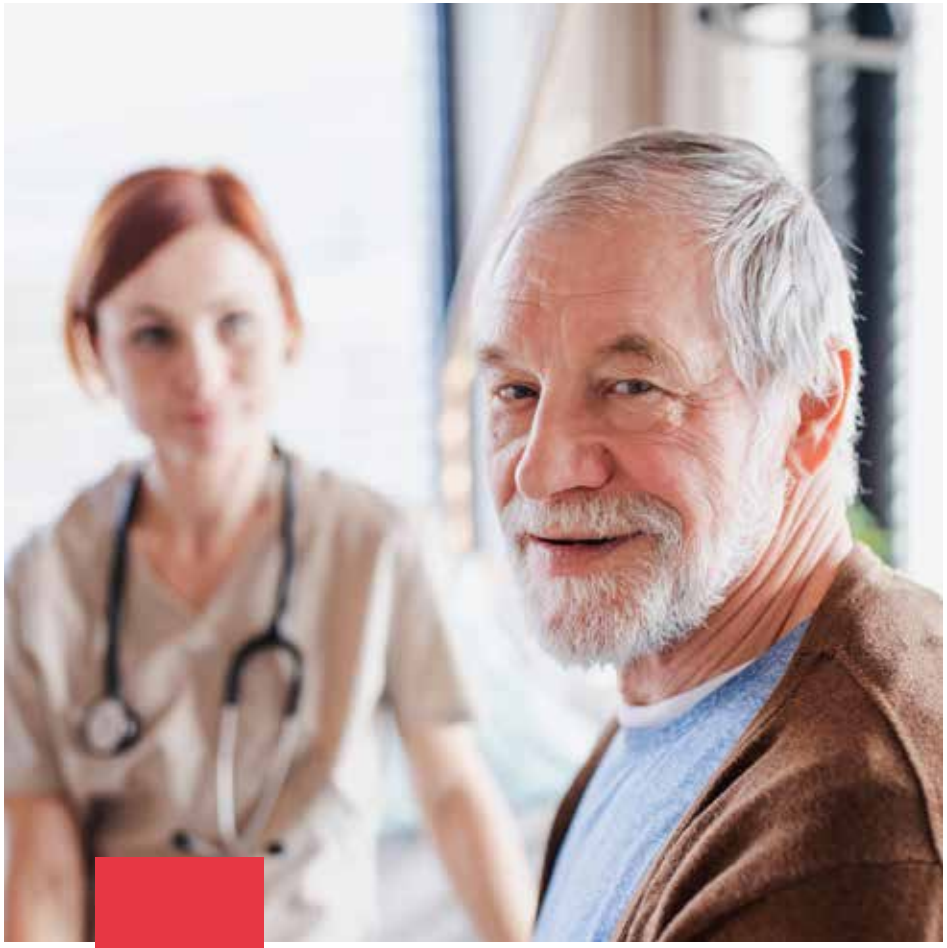
Avec le vieillissement apparaissent les maladies communes au reste de la population:

- Maladies cardiovasculaires (infarctus, accident vasculaire cérébral, etc.)
- Cancers
- Obésité
- Ostéoporose
- Insuffisance rénale
- Coïncidence de différents troubles (polymorbidité)
- Dépression

Vous trouverez dans les pages suivantes des conseils pratiques et des adresses pour vous aider à relever ces nouveaux défis.

Quelques principes importants pour le quotidien

- Traitez vous-même ou faites traiter le plus vite possible toute hémorragie
- Soyez prudent-e lorsque vous prenez des médicaments: une liste des médicaments autorisés pour les personnes souffrant d'hémophilie est disponible à l'adresse suivante: www.swiss-hemophilia-network.ch/en/home
- Conservez avec vous une liste de tous les médicaments que vous prenez (médicaments pour traiter votre hémophilie ainsi que tous les autres), afin qu'ils puissent être pris en compte en cas d'urgence.



Visites chez le médecin généraliste/spécialiste

Les contrôles réguliers dans votre centre d'hémophilie sont importants. Dans l'idéal, ils sont complétés par des examens de suivi de physiothérapie.

Vous devriez aussi consulter d'autres spécialistes (cardiologue, par exemple) pour les maladies liées à l'âge.

Mettez en contact les médecins et les thérapeutes qui vous suivent:

- Informez-les de votre hémophilie et transmettez-leur les coordonnées de votre centre d'hémophilie
- Pour la planification d'opérations, vous devez tout particulièrement impliquer votre centre d'hémophilie
- Informez votre centre d'hémophilie de vos consultations auprès d'autres médecins et thérapeutes
- Choisissez un médecin traitant référent
  - Assurez-vous qu'il collecte toutes les informations relatives à votre état de santé (rapports du centre d'hémophilie et d'autres médecins)
  - Il est lui-même au centre d'un réseau local et peut vous aider à régler vos problèmes du quotidien (Spitex si besoin d'une aide au domicile, directives anticipées des patient-e-s).

Activités et qualité de vie

Il est important de rester actif. L'exercice physique et le sport peuvent avoir un effet positif sur la qualité de vie associée à la santé des hémophiles avançant en âge.

Du fait de leur jeunesse marquée par les hémorragies et les hospitalisations fréquentes, les personnes âgées hémophiles ont un rapport particulier avec l'exercice physique. Douleurs chroniques et mobilité réduite compromettent aussi l'entraînement. Cependant, vous devriez tout de même intégrer à votre quotidien quelques courtes séances d'exercice physique. Prenez les devants et entretenez votre équilibre et vos capacités de réaction pour prévenir les chutes.

Ne pas avoir peur de l'exercice physique

Avec votre centre d'hémophilie, recherchez des activités et des sports adaptés à votre situation. Si vous souffrez de fortes douleurs articulaires, commencez tout particulièrement par en parler avec des physiothérapeutes spécialisés en hémophilie.

Autres adresses:

Les physiothérapeutes spécialisés mettront avec vous en place un projet thérapeutique incluant des exercices et activités adaptés. Vous trouverez des adresses à ce sujet et des exercices de physiothérapie auprès du Groupe Physiothérapie du Réseau suisse de l'hémophilie (RSH):

- **www.swiss-hemophilia-network.ch/en/network-groups/physical-therapy**
  Contact: physio@swiss-hemophilia-network.ch

Vous trouverez sur le site de l'Association Suisse des Hémophiles des brochures donnant des conseils utiles sur le thème «Sport et hémophilie»:

- **www.shg.ch/fr/commander**

Vous trouverez sur le site de la World Federation of Hemophilia des publications présentant des exercices spécialement destinés aux hémophiles:

- **http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1302.pdf**

Programme d'entraînement

Votre physiothérapeute prépare avec vous des séries d'exercices simples à réaliser avec les objectifs suivants:

- *Endurance*
  Sports possibles: marche à pied, randonnée, cyclisme, marche nordique, golf, jogging, natation
- *Mobilité*
  Etirements sans douleurs
- *Coordination et équilibre*
  Séquences de mouvements ménageant les articulations
- *Renforcement musculaire*
  Exercices impliquant le poids du corps ou des accessoires
- *Prévention des chutes*
  Amélioration de la réactivité et recherche des situations au domicile susceptibles de provoquer une chute

Veuillez être vigilent-e aux points suivants

- Pensez à vous échauffer avant tout entraînement
- N'oubliez pas votre traitement prophylactique contre l'hémophilie
- En cas de blessure pendant la pratique du sport, ayez toujours avec vous une préparation d'urgence contre les hémorragies.

Soutien émotionnel

Aujourd'hui, l'espérance de vie des hémophiles est la même que celle du reste de la population. Cependant, comme pour toutes les autres maladies chroniques, la maladie peut, avec les années, engendrer un stress psychique. Faites attention à vous. La santé mentale est un facteur essentiel de votre bien-être. Votre centre d'hémophilie et votre médecin traitant sont là pour vous et pourront vous orienter si besoin.

En fonction du problème, vous pouvez aussi vous adresser aux organisations suivantes:

- **www.infoentraidesuisse.ch**
  Plateforme de groupes d'entraide en Suisse, avec divers centres d'intérêt (douleurs chroniques, VIH, etc.) et des adresses régionales.

Dépressions et anxiétés

- **www.sgad.ch**
  Société Suisse des Troubles Anxieux et de la Dépression (SSAD)
- **www.143.ch**
  La main tendue n'est pas seulement joignable au téléphone au numéro 143, vous pouvez aussi les contacter par courrier électronique ou chat sur leur site Internet **www.143.ch**

Douleurs chroniques

Votre centre d'hémophilie et votre médecin traitant sont là pour vous aider à mieux gérer vos douleurs. Différentes approches thérapeutiques existent. La Suisse dispose de plusieurs centres de la douleur dans toutes ses régions. Vous trouverez leurs adresses en ligne. Les physiothérapeutes spécialisés vous aideront aussi à gérer vos douleurs chroniques. Vous pouvez pour cela vous adresser à:

- **https://www.swiss-hemophilia-network.ch/en/network-groups/physical-therapy/**

Contacts sociaux

Notre réseau social évolue beaucoup lorsque nous prenons de l'âge: les enfants éventuels ont quitté la maison, l'activité professionnelle fait partie du passé et la vie de couple change souvent du fait de la maladie ou du décès de la personne aimée. Beaucoup de personnes âgées se plaignent de la solitude.

Mais nombreuses sont les possibilités de retrouver sociabilité et joie d'être ensemble:

- **www.shg.ch**
  Evénements organisés par l'Association Suisse des Hémophiles
- **www.prosenectute.ch**
  Activités sociales dans votre région
- **www.vereinsverzeichnis.ch**
  La liste des associations, clubs et fédérations la plus complète de Suisse

Quand vivre seul-e n’est plus possible

La plupart d’entre nous préfèrent rester indépendant-e-s dans leur environnement familier jusqu’à un âge bien avancé. Souvent, cependant, notre état de santé bascule d’un jour à l’autre. Pour cette raison, il est important de réfléchir aux options d’assistance alors offertes.

En tant qu’hémophile, vous êtes parfaitement au courant de votre maladie et de votre traitement. Vous devriez partager ce savoir avec les personnes de votre entourage pour qu’elles puissent vous venir en aide et, en cas d’urgence, réagir correctement.

Aide à domicile

Votre centre d'hémophilie ou votre médecin traitant sont les premiers interlocuteurs si vous avez des difficultés à vivre seul-e chez vous. Vous pouvez aussi vous informer auprès des organisations suivantes:

Assistance pour les soins (toilette, injections, etc.)

Si vous avez besoin de services de soins spécialisés dans l'accompagnement thérapeutique des hémophiles, adressez-vous à votre centre d'hémophilie.

Pour votre région, vous trouverez aussi des offres à l'adresse:

- **www.spitex.ch**
  Association faîtière de la branche de l'aide et des soins à domicile à but non lucratif

Courses / Repas

- Aide de voisinage près de chez vous. Informez-vous sur Internet ou demandez à votre mairie.

Service d'urgence

Informez-vous sur les systèmes d'urgence que vous pouvez par exemple porter au poignet. En cas de problème, il vous suffit d'appuyer sur le bouton d'urgence et les services d'urgence sont rapidement chez vous.

- **www.smartlife-care.ch**
  Swisscom, téléphone: +41 848 65 65 65
- **www.notruf.redcross.ch**
  Croix rouge suisse, téléphone: +41 58 400 41 11

Questions financières et légales

Occupez-vous aussi de vos finances et de vos préférences sur le plan juridique au cas où vous perdriez subitement vos capacités de discernement.

Soutien financier

- Se rapprocher de votre centre de traitement en hémophilie
- Conseil gratuit: Caritas (www.caritas.ch) et CSP (www.csp.ch) peuventaussi parfois aider au financement des assurances maladie
- Demande auprès du centre AVS/AI pour
  – Prestations complémentaires
  – Allocation pour invalidité

Ici aussi, Pro Senectute vous aide dans vos démarches administratives.

Documents de prévoyance importants

- *Directives anticipées*
  Vous pouvez les rédiger avec votre médecin traitant
- *Mandat pour cause d'inaptitude*
  Vous décidez ici qui est chargé de défendre vos intérêts au cas où vous souffririez d'une incapacité de discernement (par exemple en cas d'accident ou de maladie)

Pro Senectute propose DOCUPASS, un dossier de prévoyance complet permettant de régler en cas d'événement grave toutes les dispositions personnelles importantes

- **https://www.prosenectute.ch/fr/prestations/conseil/docupass.html**

Entrée en établissement médico-social

Demandez suffisamment tôt à votre médecin traitant et/ou au centre d'hémophilie des informations sur les établissements médico-sociaux adaptés. Souvent les besoins de soins arrivent de façon inattendue et nombre d'organisations ont de longues listes d'attente. Parlez-en aussi à votre famille.

Vous pouvez vous-même rechercher des adresses dans votre région

- **www.heiminfo.ch**
- **www.pflege-heime.ch**

Caisse d'assurance maladie / Couverture des coûts

Au moment de l'entrée dans un établissement médico-social ou pour tout séjour dans une clinique de réhabilitation, le règlement de la couverture des coûts du traitement de l'hémophilie doit être traité. Toutes les personnes hémophiles bénéficient d'une assurance maladie individuelle. L'assurance de base générale est garantie sans limitation. Cependant toutes les personnes hémophiles ne bénéficient pas d'une assurance maladie complémentaire.

Tenez compte des points suivants

Clarifiez avec votre caisse d'assurance maladie l'étendue de la couverture des coûts.

Si vous n'arrivez pas à trouver de solution avec la caisse d'assurance maladie, le médecin et l'établissement adapté, vous pouvez vous adresser à la Fédération suisse des patients (FSP) ou à l'Organisation suisse des patients (OSP). Les deux agissent en tant que médiateur entre les patient-e-s et les représentants du domaine de la santé et de l'action sociale, et clarifient et font valoir vos droits aux prestations auprès des organismes de l'assurance sociale et de l'assurance privée.

- **www.patientenstelle.ch**
- **www.spo.ch**

Service / Contact

Vous trouverez de plus amples informations sur le thème de l'hémophile sur la site (Informations pour les patients et leurs proches):

FOCUS LA PERSONNE

- **www.hemophilia-roche.ch**

D'autres informations (par exemple en cas de voyage à l'étranger) sont disponibles sur les sites:

- **www.wfh.org**

World Federation of Hemophilia

Roche Pharma (Suisse) AG • Grenzacherstrasse 124 • 4058 Bâle
04/2024 M-CH-00000419 RO900971

Roche