

« Vivre avec l'hémophilie : les histoires de Vaibhav et de Paul » Biographies des intervenants

Dr Alok Srivastava

**Membre du Comité de direction de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)
Professeur, Christian Medical College Hospital, Inde**

Le Dr Srivastava est membre du Comité de direction de la FMH. De plus, il enseigne et pratique au service d'hématologie clinique de l'hôpital collégial chrétien de Vellore, en Inde.

Paul Wilton

Jeune homme de 24 ans atteint de l'hémophilie de type A sévère

Membre du Comité de la sûreté du sang, Société canadienne de l'hémophilie

Paul Wilton est une personne atteinte d'hémophilie de type A sévère. Il habite en Ontario, au Canada, où il travaille en recrutement pour une université locale. Paul n'était pas très vieux quand il a commencé à prendre conscience des limites que lui imposait l'hémophilie, par exemple celle de ne pouvoir participer à des sports de contact ou aux cours d'éducation physique à l'école, mais il n'a pas laissé ces difficultés dicter sa vie. Grâce aux camps pour hémophiles, Paul a rencontré d'autres jeunes comme lui, avec lesquels il a pu discuter de ses expériences. Le camp lui a aussi donné l'autonomie parce qu'il y a appris comment soigner lui-même son hémophilie. C'est l'influence positive de cette expérience et les amitiés qu'il a liées qui ont incité Paul à devenir directeur de camp.

Aujourd'hui, pour gérer son hémophilie, Paul suit un régime prophylactique de remplacement de facteur et consulte régulièrement l'équipe de soins complets du centre de traitement de l'hémophilie où il est suivi. Paul aime faire du canot, jouer au golf et passer du temps avec ses amis. Il aimerait faire des études supérieures et obtenir son brevet d'enseignement pour un jour enseigner au secondaire ou au niveau collégial. Paul compte poursuivre son travail de sensibilisation et d'affirmation des droits parce qu'il veut aider les personnes atteintes d'hémophilie comme lui, partout dans le monde, à recevoir de l'information utile et des soins appropriés. Paul est un membre actif de la Société canadienne de l'hémophilie: il siège bénévolement au Comité de la sûreté du sang de cette organisation et il intervient aussi au sein de plusieurs autres organisations de l'hémophilie à l'échelon régional et local.

Vaibhav Nehra

Jeune homme de 22 ans atteint de l'hémophilie de type A sévère

Étudiant en comptabilité, Inde

Vaibhav Nehra est une personne atteinte d'hémophilie de type A sévère. Il habite New Delhi, en Inde, où il étudie pour devenir comptable agréé. L'hémophilie est mal connue en Inde et les ressources consacrées au traitement sont limitées, c'est pourquoi quand il était petit, ses parents et ses médecins l'ont découragé de faire de l'activité physique parce qu'ils craignaient qu'il se fasse mal ou qu'il ait des saignements. Il a manqué l'école pendant des semaines – et parfois des mois – à cause de complications dues à l'hémophilie. Même si Vaibhav s'est parfois senti frustré et isolé parce qu'il ne pouvait connaître les mêmes expériences que les autres enfants de son âge, aujourd'hui il aime passer du temps avec sa famille, ses amis et des membres de la société locale de l'hémophilie. Pour se soigner, il suit une thérapie de remplacement de facteur par

perfusion sur demande et visite au besoin le centre local de traitement de l'hémophilie ou l'hôpital le plus proche. Il passe ses loisirs à écouter de la musique, rédiger des poèmes ou lire des romans. Vaibhav envisage l'avenir avec optimisme parce qu'avec des soins médicaux et des mesures de prévention appropriés, il espère un jour ouvrir son propre cabinet de vérification.

Hari Om Nehra

Père de Vaibhav

Hari Om Nehra est le père de Vaibhav et membre des forces aériennes de l'Inde. Il n'avait jamais entendu parler d'hémophilie de type A sévère avant que Vaibhav ne soit diagnostiqué, mais ce diagnostic devait avoir un impact profond non seulement pour son fils, mais aussi pour la famille toute entière. Au fil des années, lui et son épouse ont travaillé fort pour se renseigner sur l'hémophilie et sensibiliser leur communauté. Ils ont fait appel à des ressources comme la société locale de l'hémophilie et les professionnels de la santé de l'établissement militaire où Hari était employé.

Sneh Lata Nehra

Mère de Vaibhav

Sneh Lata Nehra est la mère de Vaibhav. Elle est aussi enseignante. Il a parfois trouvé difficile d'élever un fils hémophile, une maladie qui n'est pas bien comprise de ses voisins et d'autres membres de la collectivité immédiate. Appelée comme son époux à travailler hors du foyer pour subvenir aux besoins de la famille, elle a souvent dû prendre à contre cœur la décision de laisser son fils seul à la maison quand il était immobilisé par des saignements. Sneh sait qu'en Inde, bien des hémophiles sont privés de soins et de traitement, et elle considère donc que sa famille a eu beaucoup de chance parce que Vaibhav a eu accès à des soins et à la thérapie au fil des années. Elle est excitée par la perspective de l'avenir prometteur qui s'annonce pour son fils.

Pam Wilton, infirmière autorisée

Mère de Paul

Pam Wilton est la mère de Paul, et elle est infirmière autorisée. Comme bien d'autres parents qui ont des enfants hémophiles, elle et son mari étaient inquiets quand Paul a été diagnostiqué. En tant que porteuse symptomatique de l'hémophilie et de fournisseur de soins de santé, Pam comprenait bien les défis que Paul aurait à surmonter au fil des années. Au début, elle voulait le protéger et avait du mal à l'envoyer à l'école ou à le laisser avec une gardienne. Cependant, grâce aux nombreuses ressources disponibles pour soigner Paul – thérapie à base de produit recombinant, programmes de soutien et d'information offerts par les organisations locales de l'hémophilie, soins complets dispensés par le centre de traitement de l'hémophilie – Pam est aujourd'hui convaincue que la santé de son fils est entre bonnes mains. Aujourd'hui, en sa capacité de bénévole à l'échelon local, provincial et national, Pam se consacre à renseigner les gens sur l'hémophilie et autres troubles de coagulation.

Pour plus de renseignements sur l'hémophilie et pour regarder les émissions de la série de balados vidéo, veuillez visiter le site wfh.org/TFAseries.