

Comité d'aide médicaments/traitements

Ce comité, formé de personnes atteintes et de professionnels de la santé, s'est donné comme mission de trouver des solutions à certains problèmes rencontrés par les gens atteints de sclérodémie. Beaucoup de démarches ont été faites, certaines solutions ont été trouvées mais le travail n'est pas terminé. Si vous avez des questions ou suggestions, contactez-nous, elles seront soumises au comité.



Dossiers à l'étude :

REMBOURSEMENT POUR LES CAS SÉVÈRES DE MALADIE DE RAYNAUD : TADALAFIL, ADCIRCA (CYALIS)

- Malgré un processus difficile et un délai considérable, des patients ont obtenu un remboursement soit de la RAMQ ou d'un assureur privé.
- D'après notre étude, les problèmes de paperasse et le non-respect des étapes à suivre par le patient et, dans certains cas, la non obligation des assureurs privés de rembourser, semblent responsables des difficultés et délais de l'acceptation du remboursement.

En préparation: un document avec la marche à suivre, étape par étape, afin d'aider tous les intervenants (patient, médecin, pharmacien) dans le processus d'acceptation du remboursement du médicament prescrit.

Vous vivez un refus de votre assureur, contactez Jeannette Nacra par courriel à jeannette.nacra55@videotron.ca

Gants, mitaines et produits chauffants

- Étude et essais - certains produits et fabricants ont été ciblés.
- Possibilité d'avoir un rabais lorsque prescrit par le médecin.
- Sur présentation d'un document à un détaillant participant, un rabais sera accordé sur l'achat de produits chauffants 30Seven®. Pour plus d'information, contactez Violet Konrad au 819-566-8391 ou par courriel à vkonrad@bell.net ou André Viens chez Sclérodémie Québec au 514-990-6789 ou par courriel à info@sclerodermie.ca. Voir la publicité à la couverture arrière de ce bulletin.

En vérification: la possibilité d'obtention d'un crédit d'impôt avec une prescription pour gants et mitaines chauffants.

SOLUTIONS À DES PROBLÈMES RENCONTRÉS CHEZ LES GENS ATTEINTS DE SCLÉRODERMIE

Intubation lors d'anesthésie générale

Chez les gens atteints de sclérodémie, la limitation d'ouverture de la bouche peut rendre l'intubation difficile. Si vous devez subir une opération et avoir une anesthésie générale, il est suggéré de discuter avec l'anesthésiste de cette atteinte. La simple utilisation de matériel pédiatrique ainsi que d'autres techniques simplifient l'intubation.

Prise de sang ou de perfusions intraveineuses

Pour plusieurs d'entre nous, une simple perfusion intraveineuse peut être compliquée et souvent très douloureuse. Certaines méthodes peuvent être utilisées pour faciliter le prélèvement. **Aviser le technicien de votre atteinte de sclérodémie peut réduire de beaucoup la douleur et la durée de l'intervention.**

Voici certaines solutions fournies par le Centre de prélèvement du C.H.U. Sherbrooke :

- Application de compresses chaudes sur le bras ou placer la main dans un gant chaud.
- Utilisation de crème analgésique au site de prélèvement (type crème EMLA).
- Emploi d'un papillon pour bébé avec seringue.
- Micro méthode: quelques gouttes de sang prélevées au bout du doigt ou du talon peuvent suffire pour certaines analyses de laboratoire.
- Échographie veineuse: méthode de repérage du circuit veineux. Dans notre réseau hospitalier, en raison de la nécessité d'un personnel qualifié, elle n'est actuellement utilisée qu'aux soins intensifs et aux urgences.

Pour plus d'information, contactez Lucie Lemire au 819-791-4668 ou par courriel à lucie.lemire16@videotron.ca.

**LUCIE LEMIRE
ET LOUIS-PAUL QUESNEL**