

# NORMES CANADIENNES DE SOINS COMPLETS POUR L'HÉMOPHILIE ET AUTRES TROUBLES HÉRÉDITAIRES DE LA COAGULATION

**Première version**  
**Juin 2007**

Rédigé par le Groupe canadien pour  
les normes en matière d'hémophilie<sup>1</sup>



TSCH

---

<sup>1</sup> Comité de l'Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie (ACDCH) en collaboration avec la Société canadienne de l'hémophilie (SCH), l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie (ACIHH), les Physiothérapeutes canadiens en hémophilie (PCH) et les Travailleurs sociaux canadiens en hémophilie (TSCH).

## AVANT-PROPOS

Ce document a été rédigé par un comité national pluridisciplinaire composé de membres de la SCH (Société canadienne de l'hémophilie), afin de donner suite aux initiatives de l'Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie (ACDCH) pour la standardisation à l'échelle nationale des soins aux personnes atteintes de troubles de la coagulation, et conformément à la recommandation formulée en ce sens lors de la Conférence de 1998 sur les normes thérapeutiques<sup>2</sup>. Les auteurs reconnaissent que ces normes nationales se font attendre depuis longtemps, c'est-à-dire, depuis la Conférence sur les soins complets à l'intention des hémophiles canadiens qui avait eu lieu à Winnipeg, en mai 1978<sup>3</sup>.

Ce document s'adresse aux centres de traitement de l'hémophilie (CTH), aux administrations hospitalières et aux ministères provinciaux de la santé.

Sa visée est de procurer des soins complets à toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation, attendu que cette notion doit être établie selon des normes claires, répondre à la volonté des groupes intéressés, combler les besoins identifiés et respecter le principe des pratiques optimales, dans le but de générer les meilleurs résultats possibles.

Ces normes reposent d'abord et avant tout sur le rôle et les responsabilités des centres de traitement de l'hémophilie, de même que sur les critères qui, du point de vue des structures et des ressources, leur permettront de prodiguer efficacement les soins voulus. Ces normes n'ont pas pour fonction de guider les traitements, puisque ces questions sont déjà adéquatement abordées dans les directives de pratique clinique.

### MEMBRES DU COMITÉ<sup>4</sup>

D<sup>re</sup> Dorothy Barnard  
Morna Brown  
Maureen Brownlow  
David Page  
Erica Purves  
Julia Sek  
Mary Jane Steele  
Dr Jerry Teitel (coprésident)  
Dr Irwin Walker (coprésident)  
D<sup>re</sup> Molly Warner  
Pam Wilton

<sup>2</sup> Conférence Winnipeg II, Winnipeg, avril 1998. Rapport accessible à l'adresse [www.ACDCH.ca](http://www.ACDCH.ca)

<sup>3</sup> Actes de la conférence accessibles auprès de la Société canadienne de l'hémophilie

<sup>4</sup> Voir annexe pour plus de détails sur les membres

# TABLE DES MATIÈRES

<b>AVANT-PROPOS .....</b>	<b>2</b>
<b>MEMBRES DU COMITÉ.....</b>	<b>2</b>
<b>PRÉAMBULE .....</b>	<b>5</b>
Principes directeurs .....	5
Prémisses .....	5
But .....	6
Caractéristiques des programmes efficaces .....	6
<b>NORMES .....</b>	<b>7</b>
Principes .....	7
Population.....	7
Membres de l'équipe principale .....	8
Membres de l'équipe élargie .....	8
Principes diagnostiques et thérapeutiques .....	8
Services .....	9
Responsabilités d'un CENTRE TRAITEMENT DE L'HÉMOPHILIE .....	9
NORMES – 1. DESCRIPTION DES SOINS.....	10
Indicateurs clés - 1. Description des soins.....	11
NORMES – 2. MESURES DE LA QUALITÉ .....	13
Indicateurs clés - 2. Mesures de la qualité.....	15
NORMES - 3. SERVICES THÉRAPEUTIQUES .....	16
Indicateurs clés - 3. Services thérapeutiques .....	18
<b>ANNEXES.....</b>	<b>20</b>
Bibliographie.....	21
Glossaire.....	22
Population cible, diagnostics et services .....	25
Énoncés sur le contenu de la pratique .....	26
Ressources .....	27
Membres du Groupe pour les normes canadiennes en matière d'hémophilie .....	29
Commentaires additionnels .....	30
Remerciements .....	31



## Les soins requis par l'hémophilie

« Les soins requis par l'hémophilie sont spécialisés. Les professionnels de la santé chargés des soins à la personne atteinte d'hémophilie doivent avoir une excellente connaissance de ce trouble de la coagulation. Et c'est un centre de traitement complet de l'hémophilie qui peut, mieux qu'un médecin seul, répondre aux besoins très diversifiés des personnes atteintes et de leurs proches ».

– Adaptation libre. Tiré de *Organizing a National Programme for Comprehensive Hemophilia Care*, Fédération mondiale de l'hémophilie.

# PRÉAMBULE

## Principes directeurs

- : Obtenir les meilleurs résultats thérapeutiques
- : Promouvoir l'universalité des soins
- : Respecter l'autonomie et la dignité des individus
- : Cultiver un climat d'honnêteté, d'intégrité et de confiance

## Prémises

- : L'amélioration de la qualité de vie est l'objectif ultime des soins, l'accent étant placé sur des résultats mesurables et sur l'autonomie des individus.
- : Les troubles héréditaires de la coagulation sont rares. Par conséquent, il faut promouvoir la collaboration entre les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) et les réseaux.
- : Les troubles de la coagulation et leurs traitements sont associés à un certain nombre de complications de nature médicale, psychologique et sociale, qui peuvent affecter la qualité de vie des personnes touchées, d'où la nécessité de leur prodiguer des soins complets.
- : L'évaluation et la consignation des résultats cliniques sont des éléments essentiels d'un programme de traitement complet.
- : Les normes de soins sont des standards auxquels les centres de traitement de l'hémophilie peuvent adhérer et qui peuvent servir de base à des vérifications. Les indicateurs clés sont des signaux qui permettent de vérifier si une norme est respectée. Ils constituent une façon de mesurer et de révéler l'impact de la norme ou son résultat, de même que le processus en jeu.
- : En ce qui a trait à l'utilisation des produits de remplacement (facteurs de coagulation), l'imputabilité est une notion fondamentale en raison du risque de réactions indésirables et des coûts élevés. Cela s'applique aux produits utilisés autant au CTH qu'à domicile, dans le cadre des programmes de traitement à domicile supervisés.
- : Les CTH ont la responsabilité de participer à la recherche, à l'enseignement et à l'innovation, dans la mesure du possible.
- : Les différences au sein d'une même province ou région doivent être reconnues lors de la prestation des soins aux personnes atteintes de troubles de la coagulation.

## **But**

Le but des normes nationales est d'encourager les centres de traitement de l'hémophilie à adhérer à des pratiques uniformisées et souhaitables, qui sont évaluables, transparentes et structurées.

La notion de traitement complet est une approche de prestation des soins qui est recommandée pour les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation car elle leur permet d'accéder à des soins de santé spécialisés et efficaces. La prestation de soins pluridisciplinaires de grande qualité améliorera le pronostic des patients et optimisera l'utilisation des ressources.

Les avantages attendus des normes :

- La reconnaissance des centres de traitement de l'hémophilie par les autorités hospitalières et provinciales, qui permettra la prestation de soins optimum selon des normes reconnues
- Une garantie d'accès équitable à des soins de qualité, fondés sur des preuves, à la grandeur du pays
- L'établissement d'une norme de référence par rapport à laquelle les progrès et les besoins pourront être mesurés
- L'établissement d'un objectif central exerçant un pouvoir rassembleur sur le personnel des diverses disciplines qui desservent la population touchée par les troubles héréditaires de la coagulation, peu nombreuse et géographiquement dispersée
- La promotion du dialogue et de la recherche sur la meilleure façon de prodiguer les soins
- L'établissement d'une base pour la conception des cliniques en vue des accréditations, des vérifications et des évaluations.

## **Caractéristiques des programmes efficaces**

Des programmes efficaces...

- : prodiguent des soins complets grâce à une équipe pluridisciplinaire intégrée;
- : établissent des partenariats avec les patients afin de promouvoir et de faciliter l'autotraitement et l'autonomie;
- : ont la capacité d'adapter le traitement en fonction des besoins et des habiletés des individus;
- : adhèrent aux lignes directrices et aux normes;
- : participent régulièrement à l'assurance de la qualité;
- : consultent d'autres programmes;
- : participent à la recherche en collaboration.

# NORMES

## Principes

1. Travailler à ce que toutes les personnes atteintes de troubles de la coagulation soient inscrites au centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de la région.
2. Poser un diagnostic précis.
3. Obtenir un diagnostic génétique et effectuer le counselling approprié.
4. Prendre en charge tous les aspects des épisodes hémorragiques.
5. Faire de la prévention.
6. Coordonner les analyses diagnostiques.
7. Administrer les traitements.
8. Coordonner la réadaptation.
9. Défendre les intérêts des individus et du groupe de patients.
10. Promouvoir et maintenir les liens et les consultations avec d'autres professionnels de la santé et services.
11. Coordonner les soins individuels, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur.
12. Prévenir et traiter les complications et promouvoir la réadaptation.
13. Promouvoir l'épanouissement, l'autonomie et l'intégration sociale.
14. Contrôler l'utilisation des concentrés de facteur par les patients.

**La population** desservie englobe les personnes touchées par :

- 1) Hémophilie A et B, héréditaire et acquise
- 2) Maladie de von Willebrand, héréditaire et acquise
- 3) Troubles héréditaires rares de la coagulation
- 4) Hétérozygotie (statut de porteuse) pour l'hémophilie A et B

## Membres de l'équipe principale

L'équipe doit pouvoir compter sur des membres permanents, détenant une expertise et une expérience spécifiques en matière de prise en charge des troubles de la coagulation. L'équipe principale d'un CTH se compose obligatoirement des membres suivants, qui doivent être à la disposition les uns des autres.

- : Directeur médical (hématologue ou interniste pour patients adultes ou pédiatriques)
- : Infirmière-coordonnatrice
- : Physiothérapeute
- : Travailleur social
- : Adjointe administrative

## Membres de l'équipe élargie

Les membres de l'équipe élargie sont importants pour assurer des soins de santé de qualité et ils doivent être accessibles à l'intérieur de chaque programme ou sur demande pour consultation, même si ce n'est que par le biais d'ententes avec d'autres établissements de santé.

- : Chirurgien orthopédiste
- : Rhumatologue et/ou physiatre
- : Hépatologue
- : Spécialiste des maladies infectieuses/du VIH
- : Gynécologue/obstétricien
- : Généticien/conseiller génétique
- : Dentiste
- : Spécialistes médicaux du traitement de la douleur
- : Psychiatre/psychologue
- : Pédiatre (pour les CTH qui suivent des enfants)
- : Ergothérapeute

## Principes diagnostiques et thérapeutiques

1. Les soins sont axés sur le patient et sa famille.
2. Les patients et leur famille sont des partenaires du CTH lorsqu'il est question de décisions thérapeutiques.
3. Les populations cibles ont toutes le même accès à un CTH.
4. Le traitement de perfusion prophylactique est accessible selon le cas.
5. Le traitement à domicile est accessible selon le cas.
6. Il est possible de choisir un produit thérapeutique lorsqu'il est disponible.
7. Il est possible de choisir un CTH et un médecin lorsqu'ils sont disponibles.
8. Les recommandations thérapeutiques sont adaptées à chaque patient.

## **Services**

1. Laboratoire d'hémostase spécialisé
2. Autres services de laboratoire diagnostique
3. Médecine transfusionnelle
4. Imagerie diagnostique
5. Soins d'urgence 24 heures sur 24
6. Programme de perfusion à domicile et enseignement approprié
7. Accès à des médecins et autres professionnels de la santé pour répondre aux besoins complexes et variés des patients
8. Coordination de l'utilisation des concentrés de facteur
9. Programmes de formation pour les autres services de soins de santé et les agences externes
10. Relations avec la communauté

## **Responsabilités d'un CTH**

1. Administrer aux patients des soins fondés sur des preuves
2. Promouvoir les soins pour les troubles de la coagulation en consultation avec d'autres agences et organisations, en particulier la SCH, les gouvernements provinciaux, la Société canadienne du sang, Héma-Québec, Santé Canada et l'Agence de santé publique
3. Contrôler l'utilisation des produits
4. Gérer les rappels et les avis relatifs aux produits
5. Faire la tenue des dossiers-patients
6. Faire de l'enseignement :
  - a. Aux patients
  - b. Aux familles
  - c. Aux porteuses
  - d. Aux autres professionnels de la santé
  - e. Aux agences communautaires, par exemple : écoles, agences gouvernementales
  - f. Aux services d'urgence dans toute la région desservie par le CTH
7. Faire de la recherche
8. Défendre les intérêts des groupes concernés
9. Surveiller les complications, y compris la formation d'inhibiteurs, les réactions indésirables aux médicaments et les réactions transfusionnelles
10. Participer aux évaluations et aux activités d'accréditation
11. Participer aux bases de données nationales

## NORMES – 1. DESCRIPTION DES SOINS<sup>5</sup>

Le CTH s'engage à :

1. Poser des diagnostics précis.
2. Constituer et maintenir une équipe principale complète.
3. Assurer sa visibilité au sein de la communauté médicale et de la communauté touchée par les troubles de la coagulation.
4. Travailler à inscrire tous les membres de la population cible de sa région.
5. Favoriser la collaboration entre les membres de l'équipe principale.
6. Établir un système d'accès aux soins réguliers et d'urgence pour les patients.
7. Établir un processus de demande de consultation auprès des services extérieurs au programme.
8. Inscrire les patients aux bases de données CHARMS (pour *Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System*) et RCH (Registre canadien de l'hémophilie).
9. Procurer au patient la documentation qui spécifie le nom de son trouble de la coagulation et le traitement recommandé.
10. Faire de l'enseignement aux personnes touchées, aux familles, aux professionnels de la santé et autres, selon le cas.
11. Instaurer un programme de perfusion à domicile, par l'entremise duquel les patients et leur famille apprennent : la technique de perfusion à domicile, la prévention, la reconnaissance des saignements et les pratiques acceptées. \*Voir 3.11 pour plus de détails.
12. Fournir les schémas de prophylaxie primaire et secondaire, selon le cas. (Tous les patients pédiatriques atteints d'hémophilie grave sont candidats à ce service).
13. Offrir une intervention précoce et des soins de suivi afin de réduire les complications à long terme.
14. Établir des réseaux avec des agences externes et créer avec elles des rapports officiels pour que leurs services soient facilement accessibles.
15. Encourager et aider les membres admissibles à participer aux activités de l'ACDCH, de l'ACIIH, des groupes PCH et TSCH et autres groupes intéressés qui travaillent avec le CTH.

---

<sup>5</sup> Cette section décrit les troubles de la coagulation qui sont pris en charge par le CTH, le personnel et la structure administrative requis, de même que les responsabilités.

## Indicateurs clés - 1. Description des soins<sup>6</sup>

- 1-1 Les taux de facteur des patients sont consignés dans leur dossier à la clinique.
- 1-2 Le CTH dispose d'une équipe principale complète, conformément aux normes.
- 1-3a Le CTH communique régulièrement avec la section ou la région locale de la Société canadienne de l'hémophilie.
- 1-3b Le CTH a une marche à suivre pour communiquer avec les agences externes lorsqu'il y a des événements/ateliers et des conférences.
- 1-3c Les agences externes peuvent communiquer avec les membres de l'équipe pour obtenir de l'information.
- 1-4 Le CTH connaît le mode d'utilisation des concentrés de facteur dans la région.
- 1-5a Preuve à l'appui, tous les membres collaborent ensemble.
- 1-5b Les membres de l'équipe principale contribuent à l'élaboration des politiques, des procédures et des normes.
- 1-6a Les patients inscrits ont accès aux soins et à un suivi en cas d'épisode hémorragique aigu.
- 1-6b Les saignements qui ne menacent pas le potentiel vital chez les patients qui ne sont pas porteurs d'inhibiteurs sont pris en charge par le service des soins ambulatoires, de sorte que les taux d'hospitalisation associés aux épisodes hémorragiques demeurent faibles.
- 1-6c Des politiques et procédures existent pour le traitement des épisodes hémorragiques non urgents, urgents et gravissimes.
- 1-7a Le CTH dispose d'une liste des membres de l'équipe élargie et utilise leurs services de manière routinière.
- 1-7b Les membres de l'équipe élargie reçoivent des invitations aux ateliers et activités de formation de l'équipe.
- 1-7c L'équipe principale connaît la marche à suivre pour adresser des demandes de consultation auprès des membres de l'équipe élargie.
- 1-8a Le logiciel de la base de données CHARMS est accessible au CTH.
- 1-8b Tous les membres de l'équipe principale ont accès au programme CHARMS.
- 1-8c Le travail administratif d'entrée des données est maintenu à jour.

<sup>6</sup> La numération des indicateurs clés fait référence aux normes correspondantes.

- 1-9 Des cartes portefeuilles ou des cartes *Facteur d'abord* sont émises pour les patients inscrits et elles sont mises à jour, au besoin.
- 1-10 Il existe des politiques et des procédures pour l'enseignement aux patients qui viennent de recevoir leur diagnostic.
- 1-10 Divers documents sont mis à la disposition des patients, de leur famille et de la communauté.
- 1-11a Des politiques et des procédures existent pour l'application du programme de traitement à domicile.
- 1-11b Il y a des patients inscrits au programme de traitement à domicile et la liste de ces participants est disponible.
- 1-11c La participation au programme de traitement à domicile (y compris la date de sa certification) est consignée au dossier du patient.
- 1-12a Le traitement prophylactique est offert aux patients à qui il convient.
- 1-12b Une liste à jour des patients sous prophylaxie est disponible.
- 1-13a Le CTH a accès à un laboratoire d'hémostase spécialisé, au service de médecine transfusionnelle et au service d'imagerie diagnostique.
- 1-13b Le CTH a une marche à suivre pour assigner le degré de priorité chez les nouveaux patients en demande de consultation.
- 1-14 Les coordonnées du CTH sont à jour dans les listes de la Société canadienne de l'hémophilie, de la Fédération mondiale de l'hémophilie et de l'hôpital responsable.
- 1-15a Les membres de l'équipe principale appartiennent à des organisations et/ou des groupes de travail impliqués dans la communauté touchée par les troubles de la coagulation et communiquent régulièrement avec ces organisations.
- 1-15b Lorsqu'ils le peuvent, les membres de l'équipe principale participent à différents comités au sein de l'organisation (ACDCH, ACIIH, PCH et hôpital).

## NORMES – 2. MESURES DE LA QUALITÉ<sup>7,8</sup>

Le CTH s'engage à :

1. Maintenir les dossiers médicaux conformément à la loi, ce qui inclut obligatoirement :
  - i. Une anamnèse et les résultats de l'examen physique
  - ii. Le diagnostic et les recommandations thérapeutiques
  - iii. Les notes et dossiers relatifs aux opérations ou autres interventions spéciales
  - iv. Les notes d'évolution interdisciplinaires
  - v. Les dossiers relatifs aux médicaments
  - vi. Les formulaires de consentement
  - vii. Les réactions indésirables/allergies
  - viii. Les dossiers relatifs au programme de traitement à domicile (enseignement, visite à domicile pour instaurer le programme et certification annuelle)
  - ix. La consignation des contacts téléphoniques
2. Participer à la collecte et à la soumission des données au registre CHARMS, ce qui inclut :
  - i. Les caractéristiques démographiques des patients
  - ii. Leur utilisation des facteurs
3. Soumettre des données anonymes au module *Centre Point* du registre CHARMS et au RCH, comme l'exige l'ACDCH. L'ACDCH recueillera et colligera les données sur l'utilisation des concentrés de facteur et les rendra accessibles aux opérateurs du système sanguin qui doivent planifier les achats et signaler les écarts, aberrations et réactions indésirables, afin de procéder aux rappels et avis nécessaires, selon le cas. L'ACDCH utilisera également les données aux fins de la planification de la recherche et de diverses autres tâches, allant de l'administration à l'établissement des politiques.
4. Respecter les lois provinciales sur la protection des renseignements personnels relatifs à la santé.
5. Recevoir le soutien de l'hôpital responsable et du ministère provincial de la santé.
6. Assurer la responsabilité de l'utilisation à bon escient de tous les concentrés de facteur distribués aux patients atteints de troubles héréditaires de la coagulation inscrits au CTH de leur territoire. Cela exclut les cryoprécipités et le plasma frais congelé, mais inclut tous les concentrés de facteur de la coagulation dérivés du plasma et recombinants distribués par la Société canadienne du sang et Héma-Québec.

---

<sup>7</sup> Cette section décrit les activités attendues d'un CTH, qui contribuent à la qualité du centre lui-même et du réseau canadien des CTH.

<sup>8</sup> « Degré d'excellence » – adapté du dictionnaire Merriam-Webster.

« Conformité d'un produit ou d'un procédé aux spécifications ou normes pré-établies » – Fédération pour l'accréditation des traitements cellulaires.

- 
7. Participer au processus formel d'accréditation et d'évaluation lorsqu'il sera établi.
  8. Jouer le rôle de mentor, si possible, auprès des étudiants et stagiaires des professions de la santé.
  9. Établir les mécanismes nécessaires pour recevoir et commenter les éloges, les plaintes et les demandes particulières. Ces éloges et ces plaintes seront gardées en dossier et révisées périodiquement.

## Indicateurs clés - 2. Mesures de la qualité<sup>9</sup>

- 2-1a Les dossiers hospitaliers renferment la documentation courante du CTH qui pourrait inclure les évaluations effectuées par les membres de l'équipe principale énonçant les objectifs fixés pour le patient, les recommandations de l'équipe, les problèmes relatifs au patient et ses progrès.
- 2-1b Les dossiers de l'hôpital et de la clinique incluent des notes sur les appels téléphoniques au cours desquels des conseils et un suivi ont été fournis aux patients.
- 2-2a Les données sont automatiquement exportées du registre CHARMS vers le *Centre Point*.
- 2-2b Les dossiers quant à l'utilisation des facteurs sont disponibles auprès du programme CHARMS local.
- 2-2c Le CTH a la possibilité de vérifier les dates de péremption des concentrés de facteur sur son territoire par le biais du programme CHARMS.
- 2-3a Les données sont automatiquement exportées du registre CHARMS vers le *Centre Point*.
- 2-3b Les patients inscrits reçoivent un numéro d'identité du RCH.
- 2-4 Si le CTH a des dossiers cliniques, les dossiers sont conservés de manière appropriée afin de protéger les renseignements et de préserver la confidentialité et ils sont accessibles aux membres de l'équipe concernés.
- 2-5a Le CTH participe à l'évaluation par l'hôpital ou par des pairs; il répond aux commentaires et applique les correctifs suite aux évaluations critiques.
- 2-5b Il existe un processus de demande d'ajustement des ressources et de vérification des services accessibles à la population de patients.
- 2-6 Les données sont automatiquement exportées du registre CHARMS vers le *Centre Point*.
- 2-7 Les bénévoles des centres subissent un processus d'accréditation ou répondent aux demandes en ce sens.
- 2-8 Les CTH situés dans des établissements de soins de santé universitaires offrent des possibilités de formation professionnelle.
- 2-9 Les patients et les familles disposent d'un mécanisme par lequel ils peuvent faire connaître leurs inquiétudes ou leur satisfaction.

---

<sup>9</sup> La numérotation des indicateurs clés correspond à celle des normes.

## **NORMES - 3. SERVICES THÉRAPEUTIQUES<sup>10</sup>**

Le CTH s'engage à :

1. Fournir les soins professionnels appropriés à ses patients, en reconnaissant la nécessité de recourir à un expert en soins médicaux pour enfants ou pour adultes, selon le cas.
2. Procéder à une évaluation complète (comprenant des analyses de laboratoire) au moins une fois l'an chez les patients adultes et deux fois l'an chez les enfants. Cette fréquence est recommandée pour les sujets exposés à un plus grand risque hémorragique; chez les sujets dont le risque hémorragique est moindre, la fréquence des tests peut être espacée, selon le cas. L'évaluation inclura une mise à jour des cartes portefeuilles (recommandations thérapeutiques).
3. Fournir des évaluations de la part de chaque membre clé de l'équipe au moins une fois l'an. Les patients pourront consulter les membres de l'équipe principale à d'autres occasions, au besoin.
4. Fournir aux services d'urgence et aux médecins de famille le diagnostic et les recommandations thérapeutiques pour les patients inscrits, conformément à la LPRPS (Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé) et aux politiques de l'hôpital concernant les dossiers médicaux. Le CTH verra à ce que la population cible ait accès 24 heures sur 24 à des médecins qualifiés et à des services de consultation.
5. Renseigner les patients et les familles sur la meilleure façon de défendre leurs intérêts et d'accéder aux soins et autres services d'urgence.
6. Utiliser, selon le cas, les directives de pratique clinique publiées par l'ACDCH et autres instances spécialisées pour la prise en charge des épisodes hémorragiques, des inhibiteurs et interventions particulières ou chirurgicales.
7. Établir des liens formels qui faciliteront l'accès à des tests d'hémostase spécialisés, à des tests génétiques et au traitement de l'hémophilie et de ses complications.
8. Travailler en collaboration avec les patients et leur famille pour promouvoir la santé et améliorer leur capacité de composer avec un problème de santé chronique.
9. Faire de l'enseignement et formuler des recommandations aux autres professionnels qui dispensent des services aux patients atteints de troubles héréditaires de la coagulation dans la communauté.
10. Fournir la prophylaxie (primaire et secondaire) aux patients, conformément aux recommandations de l'ACDCH et aux normes de pratique optimale.

---

<sup>10</sup> Cette section décrit la conduite d'un CTH chargé de dispenser directement des services thérapeutiques.

11. Offrir le programme de traitement à domicile à tous les patients qui sont de bons candidats et en surveiller l'efficacité chez chacun. Le programme de traitement à domicile inclura une formation complète sur la technique et les marches à suivre pour les personnes soignantes et les patients eux-mêmes, de même qu'un enseignement sur la manipulation et le mode de conservation appropriés, sécuritaires et responsables des concentrés de facteur et la mise au rebut sécuritaire des fournitures et de l'équipement souillés. L'équipe encouragera la tenue de dossiers sur le traitement à domicile et procédera régulièrement à des vérifications dans le but de pouvoir formuler des recommandations thérapeutiques.
12. Remettre aux patients le matériel et les fournitures nécessaires pour l'injection.
13. Assurer la prise en charge des patients qui ont des inhibiteurs, conformément aux directives émises par l'ACDCH et d'autres autorités en la matière.
14. Être situé dans un établissement facilement accessible pour les personnes souffrant de handicaps.
15. Être situé dans une zone consacrée aux cliniques ambulatoires pour faciliter l'évaluation et le traitement rapides des épisodes hémorragiques aigus.
16. Être situé dans un établissement comportant un service d'urgence ou affilié à un service d'urgence où les patients peuvent obtenir un traitement en dehors des heures habituelles.

## Indicateurs clés - 3. Services thérapeutiques<sup>11</sup>

- 3-1 Les membres du CTH ont la formation et les qualifications nécessaires pour dispenser des soins à la population de patients.
- 3-2a Le nombre de cliniques d'évaluation offertes suffit pour répondre aux normes relatives aux examens annuels et semi-annuels des patients.
- 3-2b Le CTH fournit une marche à suivre aux membres de l'équipe afin qu'ils partagent leurs connaissances entre eux et favorisent ainsi l'obtention de meilleurs résultats chez les patients.
- 3-3 Les membres de l'équipe principale sont disponibles pour les cliniques d'évaluation et les soins d'urgence.
- 3-4a Le CTH met à la disposition des services d'urgence des ressources sur les traitements et les complications.
- 3-4b Le CTH fournit des recommandations thérapeutiques aux services d'urgence et aux médecins de famille.
- 3-5a Le CTH fournit de l'information aux patients et à leur famille sur les questions et activités courantes ayant trait aux troubles de la coagulation.
- 3-5b Chaque membre de l'équipe principale fournit enseignement et soutien aux patients et à leur famille.
- 3-5c Les membres de l'équipe veillent à ce que les patients aient suffisamment d'information pour prendre des décisions éclairées.
- 3-6 Les membres de l'équipe et les étudiants disposent de matériel de référence (directives de pratique clinique de l'ACDCH, articles de revues scientifiques et ouvrages).
- 3-7 Il existe des arrangements formels avec les laboratoires spécialisés et la Société canadienne du sang.
- 3-8a Lors de projets de recherche ou d'études cliniques, les membres de l'équipe veillent par-dessus tout à la sécurité et au bien-être du patient.
- 3-8b Le CTH peut facilement donner ses coordonnées (p. ex., cartes de visite).
- 3-9a Lorsqu'un patient déménage dans un endroit desservi par un autre CTH, les deux centres veilleront rapidement à un transfert officiel, y compris à l'acheminement de tous les dossiers médicaux pertinents, avec le consentement du patient.
- 3-9b De l'information est offerte au sein de la communauté, sur demande ou au besoin (p. ex., école, garderie).

<sup>11</sup> La numérotation des indicateurs clés correspond à celle des normes.

- 3-10 Les membres de l'équipe et les étudiants disposent de matériel de référence (directives de pratique clinique de l'ACDCH, articles de revues scientifiques et ouvrages).
- 3-11 L'équipe dispose d'un mécanisme d'évaluation des résultats du programme de traitement à domicile avec les participants.
- 3-12 Les patients reçoivent gratuitement le matériel et les fournitures pour leurs injections.
- 3-13 Les membres de l'équipe et les étudiants disposent de matériel de référence (directives de pratique clinique de l'ACDCH, articles de revues scientifiques et ouvrages).
- 3-14 Les lieux physiques de la clinique sont aménagés pour recevoir des personnes qui souffrent de handicaps ou qui utilisent des aides pour se déplacer.
- 3-15a La clinique dispose d'une salle d'examen privée pour les consultations et les traitements aigus.
- 3-15b Le CTH s'assure d'avoir en tout temps sur place des réserves suffisantes de concentrés de facteur.
- 3-16 Le service d'urgence affilié au CTH dispose des lignes directrices recommandées pour les patients inscrits.



## **ANNEXES**

## Bibliographie

World Federation of Hemophilia, *Guidelines for the Management of Hemophilia*, 2005.

National Hemophilia Foundation, *Comprehensive Care for People with Hemophilia*, 1991.

Haemophilia Alliance (UK). *A National Service Specification for Haemophilia and Other Inherited Bleeding Disorders*. 2001. [www.haemophiliaalliance.org.uk](http://www.haemophiliaalliance.org.uk).

Szucs TD et coll. Resource Utilization in Hemophiliacs Treated in Europe: Results from the European Study on Socioeconomic Aspects of Hemophilia Care. *Haemophilia*, 1998, 4, 498-501.

Soucie JM, B.L. Evatt and the Hemophilia Surveillance System, Hematologic Diseases Branch, Centers for Disease Control and Prevention. Care in Hemophilia Treatment Centers (HTC) is Associated with Lower Mortality Risk among Persons with Hemophilia in the United States. *Haemophilia*, volume 4, numéro 3, mai 1998.

Soucie JM, J. Symons IV, B. Evatt, D. Brettler, H. Huszti, J. Linden & The Hemophilia Surveillance System Project investigators. Home-based factor infusion therapy and hospitalization for bleeding complications among males with haemophilia. *Haemophilia*, volume 7 Publication n° 2, mars 2001.

Soucie JM, Nuss R, Evatt B et coll. Mortality among males with hemophilia: relations with source of medical care. The Hemophilia Surveillance System Project Investigators. *Blood*, juillet 2000; 96:437-442.

Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) 1995.

Wong J, Gilbert J & Kilburn L. *Seeking Program Sustainability in Chronic Disease Management: The Ontario Experience*, mai 2004.

*The Disease Management Approach in Ontario: Current Perspectives*, février 2002.

*Report On A Conference: Standards for Hemophilia Care in Canada*. Winnipeg, Manitoba, 1998.

L'Association canadienne des directeurs des cliniques d'hémophilie. *Directives sur la pratique clinique*, 1999.

The Ontario Hemophilia Program Directors Group (OHPDG). *Optimal Comprehensive Care for Persons with Hemophilia and Related Disorders Resident in the province of Ontario*. Novembre 1995.

Kasper CK. *Inherited Plasma Clotting Factor Disorders and their Management*. Édition révisée. Juillet 2000.

## Glossaire

**ACCEPTABILITÉ :** Degré auquel chaque service fourni répond aux attentes du patient, de sa famille, des prestataires de soins de santé et des agences d'accréditation

**ACCESSIBILITÉ :** Facilité avec laquelle le client peut obtenir des soins et un traitement ou des services au bon endroit et au bon moment en fonction de ses besoins propres

**ACDCH :** Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie

**ACIIH :** Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie

**CCASS :** Conseil canadien d'agrément des services de santé (Agrément Canada)

**CHARMS :** Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System

**CLIENT :** Personne, famille, groupe et/ou communauté (appartenant ou non à l'organisation) qui reçoit des soins et des traitements ou des services de la part de l'organisation. (Voir aussi PATIENT.)

**CTH :** Centre de traitement de l'hémophilie. Ce terme fait référence au centre et englobe les programmes qu'il offre.

**DIRECTIVES DE PRATIQUE CLINIQUE :** Énoncés structurés fondés sur des preuves visant à aider le médecin et le patient à prendre des décisions éclairées relativement à leurs soins de santé.

**ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ :** Groupe pluridisciplinaire de professionnels qui planifie, coordonne et supervise les soins de santé.

**ÉVALUATION COMPLÈTE :** Examen clinique de l'état de santé entier d'un patient, qui place l'accent sur les questions relatives à l'hémophilie.

**FAMILLE :** Ensemble de personnes ayant un lien étroit avec le patient; ces liens ne sont pas toujours à proprement parler familiaux. On parle alors des « proches » du patient. Ces personnes peuvent défendre les intérêts du patient, au besoin.

**HÉMOPHILIE :** Dans ce document, le terme hémophilie peut désigner tous les troubles héréditaires de la coagulation.

**INDICATEUR :** Signe ou résultat spécifique qui peut être catégorisé ou quantifié et témoigne de la qualité des soins.

**INDICATEUR DE RENDEMENT :** Méthode ou instrument qui permet d'estimer ou de surveiller dans quelle mesure la conduite d'un praticien ou l'application d'un programme se conforment aux normes de qualité en termes de pratique ou de comparer des services entre eux.

**INDICATEURS CLÉS :** Indicateurs qui agissent à titre de signaux pour démontrer si une norme a été atteinte. Les indicateurs clés constituent une façon de

mesurer et de faire connaître l'impact ou le résultat d'une norme et du processus.

**INTERDISCIPLINAIRE** : Mettant à contribution deux disciplines universitaires, scientifiques ou artistiques ou plus.

**MESURE DE LA CHARGE DE TRAVAIL** : Opération manuelle ou informatisée servant à évaluer et à contrôler le volume des tâches effectuées par une équipe spécifique en lien avec les besoins en termes de soins et de traitements, ou les services qu'elle fournit.

**NORME** : Degré souhaité et atteignable de rendement auquel le rendement réel peut être comparé (CCASS). Règle de mesure ou modèle à suivre. (Adapté de Merriam-Webster.)

**NORMES DE SOINS** : Énoncés donnant une description qualitative ou quantitative de soins, par rapport aux normes souhaitées ou officiellement prescrites. Elles décrivent le niveau de soins et de traitements efficaces minimum auquel tout patient est en droit de s'attendre et énoncent les résultats attendus (l'issue) des soins et des traitements.

**PATIENT** : Prestataire des soins de santé.

**PCH**: Physiothérapeutes canadiens en hémophilie

**PLURIDISCIPLINAIRE** : Voir interdisciplinaire.

**PROGRAMME DE TRAITEMENT À DOMICILE** : Infrastructure à laquelle participent les membres de l'équipe du centre de traitement de l'hémophilie et l'agence chargée de l'approvisionnement en produits sanguins, en coopération avec les personnes affectées et leurs proches. Cette infrastructure permet la coordination de l'enseignement nécessaire pour le traitement à domicile, sa surveillance et l'évaluation de ses résultats.

**PROMOTION DE LA SANTÉ** : Processus permettant aux personnes d'accroître le contrôle qu'elles ont sur leur état de santé et leur capacité de l'améliorer.

**QUALITÉ** : Conformité d'un produit ou d'un procédé aux spécifications ou normes préétablies.

**RCH** : Registre canadien de l'hémophilie

**RELATIONS AVEC LA COMMUNAUTÉ** : Élargissement des services à la communauté. Les modes de communication incluent le courrier postal, le courriel, le téléphone et également les rencontres face à face.

**RÉVISION PAR DES PAIRS** : Révision par des personnes de la même discipline détenant essentiellement les mêmes qualifications.

**SANTÉ** : État de bien-être complet sur les plans physique, mental et social et non simplement l'absence de maladie. La santé comporte de nombreuses dimensions et sa définition est, pour une bonne part, culturelle.

---

SCH : Société canadienne de l'hémophilie

SOINS FONDÉS SUR DES PREUVES : Pratique de soins fondée sur des preuves d'efficacité, soit par suite de l'expérience acquise avec un traitement chez un patient ou tirées de la littérature émanant de la recherche médicale.

TRAITEMENT À DOMICILE : Perfusion intraveineuse de concentré de facteur de la coagulation ou injection de desmopressine, par une personne atteinte ou par une autre personne (en général, un membre de sa famille), à la maison ou ailleurs que dans un établissement de santé.

TSCH : Travailleurs sociaux canadiens en hémophilie

**Ressources pour le glossaire :**

Conseil canadien d'accréditation sur les services de santé (CCASS), 1995  
Association canadienne des soins de santé, 1994  
Association médicale canadienne, 1994  
Organisation mondiale de la santé, 1986 et 2000  
Merriam-Webster Dictionary, 2004

## Population cible, diagnostics et services

### DIAGNOSTICS

- 1) HÉMOPHILIE A (déficit en facteur VIII - hémophilie classique)  
HÉMOPHILIE B (déficit en facteur IX - maladie de Christmas)
  - maladie liée à l'X
  - parmi les catégories, mentionnons :
    - grave < 1 % d'activité de la protéine de facteur de coagulation
    - modérée 1 à 5 % d'activité de la protéine de facteur de coagulation
    - légère > 5 à 50 % d'activité de la protéine de facteur de coagulation
- 2) MALADIE DE VON WILLEBRAND
  - anomalie qualitative ou quantitative du facteur de von Willebrand
  - 3 principaux types :
    - type 1 - déficit quantitatif partiel
    - type 2 - anomalies qualitatives
    - type 3 - déficit quantitatif pour ainsi dire complet
- 3) MALADIES HÉRÉDITAIRES RARES DE LA COAGULATION
  - incluent les déficits en facteurs I, II, V, VII, X, XI, XIII
- 4) ANOMALIES PLAQUETTAIRES
  - incluent les maladies caractérisées par la thrombocytopénie et/ou la dysfonction plaquettaire
- 5) HÉTÉROZYGOTIE HÉMOPHILIQUE (STATUT DE PORTEUSE)
  - porteuses hétérozygotes du gène lié à l'X responsable de l'hémophilie A ou B
  - les porteuses qui ont une tendance hémorragique appartiennent à la catégorie 1
- 6) HÉMOPHILIE ET MALADIE DE VON WILLEBRAND ACQUISES
  - ces problèmes sont attribuables au développement d'un inhibiteur dirigé contre le facteur VIII ou le facteur de von Willebrand

### SERVICES

- Diagnostic
- Enseignement
- Évaluation médicale
- Évaluation infirmière
- Physiothérapie/évaluation musculo-squelettique
- Évaluation psychosociale
- Évaluation/counselling génétique
- Programme de traitement à domicile
- Relations avec la communauté
- Participation à la recherche (selon le cas)
- Services de consultation (énumérés parmi les « services secondaires »)
- Évaluation pré-opératoire
- Prise en charge des saignements

## Énoncés sur le contenu de la pratique

Ces énoncés s'appliquent aux professions de la santé autres que la médecine. Le contenu de la pratique/des services fait référence aux principales responsabilités. La description des différents contenus permet d'expliquer la contribution de chaque prestataire de services. Pour les professionnels de la santé, cela fait référence aux services qu'ils sont chargés d'offrir selon leur formation et leur permis de pratique.

### Soins infirmiers :

- Services qui améliorent l'état de santé par l'évaluation, la surveillance, le dépistage et la prévention des complications associées à certains problèmes de santé ou plans de traitement
- Services qui améliorent l'état de santé par l'évaluation, la surveillance, le dépistage et le traitement des réactions chez l'être humain
- Services orientés vers la prévention des maladies et des blessures et/ou la promotion, le maintien ou le rétablissement d'un bon état de santé
- Enseignement des habiletés nécessaires pour administrer et pour expliquer la technique de perfusion

### Physiothérapie :

- Identification et évaluation des atteintes physiques, des restrictions fonctionnelles, de la douleur et du handicap, et de leur impact sur les habiletés et le fonctionnement physique
- Développement d'un plan de soins individualisé axé sur des objectifs physiques et fonctionnels établis conjointement
- Traitement et enseignement axés sur la prévention et le soulagement des lésions physiques et optimisation du fonctionnement ou du confort physique

### Travail social :

- Évaluation psychosociale et intégration des facteurs physiques et environnementaux
- Identification et coordination du continuum des besoins en soins de santé
- Établissement de liens thérapeutiques avec les patients et leurs proches
- Intégration des points de vue, des forces et de l'autodétermination des patients et de leurs proches dans un plan de soins en collaboration
- Counselling et enseignement
- Simplification de l'accès aux ressources requises par les personnes et par le groupe et défense de leurs intérêts

Adapté du Centre des ressources pour un modèle de pratique clinique (MPC) 2005.

## Ressources

### Ouvrages

- *Textbook of Hemophilia*. 2005. Sous la direction de Christine A. Lee, Erik E, Berntorp et W. Keith Hoots. Blackwell Publishing.
- *Congenital Bleeding Disorders: Principles & Practices*. 2000, Hemophilia Nursing Alliance (Aventis)
- *Living with Haemophilia*. 2002, Peter Jones, M.D. 5<sup>e</sup> édition, Oxford University Press.
- *Musculoskeletal Aspects of Haemophilia*. 2000. Sous la direction de E.C. Rodriguez-Merchan, N.J. Goddard et C.A. Lee. Blackwell Publishing.
- *Mechanisms in Hematology*. 2002. Lyonel G. Isreals et Esther D. Isreals. Core Health Services Inc.

### Manuels

- Société canadienne de l'hémophilie. *Vision of Comprehensive Care for Persons with Inherited Bleeding Disorders*. 1995.
- *Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne des directeurs des cliniques d'hémophilie*. 1999 ACDCH.
- *Nursing Guidelines for the Treatment of Hemophilia and Other Inherited Bleeding Disorders*. 1995.
- *Rapport d'une conférence : Standards For Comprehensive Care Of Hemophilia In Canada*. 1998, SCH.
- *Inherited Plasma Clotting Factor Disorders and their Management*. 2000, WFH.
- *Guidelines for the Management of Hemophilia*. 2005, WFH
- *Go For It*. 1998 WFH.
- *The Bleed Stops Here*. 1996 Hemophilia Nurses in Ontario, Ottawa General Hospital CANHC.
- *Nurses' Guide to Bleeding Disorders*. 2004 NHF.

### Normes canadiennes

- *Canadian Hemophilia Nursing Standards of Practice*. 1993.
- *Standards of Practice for Social Workers in Hemophilia*. 1996.
- *Standards of Physiotherapy Care for People Living With Bleeding Disorders*. 1999.
- *Ontario Hemophilia Comprehensive Care Standards*. 2005.

---

## Sites web

- [www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca) - Société canadienne de l'hémophilie
- [www.wfh.org](http://www.wfh.org) - Fédération mondiale de l'hémophilie
- [www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org) - National Hemophilia Foundation (É.-U.)
- [www.ACDCH.ca](http://www.ACDCH.ca) - Association canadienne des directeurs des cliniques d'hémophilie
- [www.bloodservices.ca](http://www.bloodservices.ca) - Société canadienne du sang
- [www.hema-quebec.qc.ca](http://www.hema-quebec.qc.ca) - Héma-Québec
- [www.hemophiliaemergencycare.com](http://www.hemophiliaemergencycare.com) - L'hémophilie en salle d'urgence (document pdf)

## Fabricants de facteurs de remplacement pour le marché canadien

- Baxter Biosciences : [www.hemophiliagalaxy.com/patients/index.html](http://www.hemophiliagalaxy.com/patients/index.html)
- Bayer Biologicals : <http://livingwithhaemophilia.com>
- Novo Nordisk : [www.novonordisk.com/therapy\\_areas/haemostasis](http://www.novonordisk.com/therapy_areas/haemostasis)
- Wyeth : [www.hemophiliavillage.com](http://www.hemophiliavillage.com)
- CSL Behring : [www.cslbehring.com](http://www.cslbehring.com)
- Octapharma : [www.octapharma.com/corporate](http://www.octapharma.com/corporate)

## Revue

- FMH : *Le monde de l'hémophilie*
- SCH : *L'hémophilie de nos jours* (ainsi que les bulletins des sections locales)
- NHF : *Hemaware*
- Blackwell Publishing: *Haemophilia*

Il NE s'agit PAS d'une liste exhaustive; il existe plusieurs autres excellentes ressources.

## Membres du Groupe pour les normes canadiennes en matière d'hémophilie

Dorothy R. Barnard, M.D., FRCPC  
Chef de section, immuno-hématologie  
Université Dalhousie  
IWK Health Centre  
Halifax, Nouvelle-Écosse

Mary Jane Steele,  
physiothérapeute, BSc  
Centre de traitement de  
l'hémophilie  
London Health Sciences Centre,  
London, Ontario

Morna Brown, inf. aut.  
Infirmière en ressources cliniques  
Centre de traitement de l'hémophilie  
Alberta Children's Hospital  
Calgary, Alberta

Jerry Teitel, M.D., FRCPC  
Directeur, Centre de traitement de  
l'hémophilie  
St Michaels Hospital  
Université de Toronto

Maureen Brownlow, MSW, t.s.  
Travailleuse sociale, Centre de  
traitement de l'hémophilie  
IWK Health Centre  
Halifax, Nouvelle-Écosse

Irwin Walker, MBBS, FRACP, FRCPC  
Directeur, Centre de traitement de  
l'hémophilie  
Hamilton Health Sciences  
Hamilton, Ontario

David Page  
Directeur des programmes et des  
communications  
Société canadienne de l'hémophilie  
Montréal, Québec

Molly Warner, M.D., FRCPC  
Directrice, Centre de traitement de  
l'hémophilie  
Hôpital Royal Victoria  
Montréal, Québec

Erica Purves, inf. aut., MN NP (pédiatrie)  
Infirmière praticienne, Centre de  
traitement de l'hémophilie  
BC Children's Hospital  
Vancouver, Colombie-Britannique

Pamela Wilton, inf. aut.  
Vice-présidente  
Société canadienne de l'hémophilie  
Montréal, Québec

Julia Sek, inf. aut., BScN, CCW  
Coordonnatrice provinciale, Ontario  
Hemophilia  
St Michael's Hospital  
Toronto, Ontario

## **Commentaires additionnels**

Formulés par les participants à la Conférence SCH/ACDCH, le 25 mai 2007.

### **Variations géographiques**

Les expériences varient, tant pour les parents que pour les professionnels de la santé en hémophilie selon les différentes régions du Canada. Les centres qui se situent à l'extérieur des zones urbaines sont souvent plus petits, alors qu'ils desservent un territoire plus vaste. Dans certaines régions rurales, il est difficile d'avoir accès à certains tests de coagulation spécialisés. Les hôpitaux régionaux et ruraux ont besoin d'être sensibilisés et renseignés sur la nécessité d'offrir un accès à des soins d'urgence spécialisés 24 heures sur 24 pour les troubles de la coagulation. Pour atteindre les normes nationales, il est indispensable de porter attention aux problèmes soulevés par la grandeur du territoire à couvrir.

### **Innocuité et approvisionnement**

Les normes doivent énoncer clairement qu'il est essentiel de disposer de produits thérapeutiques sécuritaires et efficaces pour tous les troubles héréditaires de la coagulation.

### **Mobilité**

De nos jours, les Canadiens voyagent de plus en plus à des fins éducatives, sociales, récréatives ou professionnelles. Les normes devraient mentionner la nécessité d'appliquer les standards thérapeutiques en vigueur pour les enfants et les adultes atteints d'hémophilie et d'autres troubles héréditaires de la coagulation lorsqu'ils se déplacent d'une province à l'autre pour des séjours brefs ou prolongés (coordination et liaison entre les cliniques de différentes régions sanitaires; avis donné par les patients ou le personnel soignant relativement aux déplacements). Il est indispensable de connaître les déplacements pour assurer la continuité des services d'une région à l'autre.

### **Détails et ratios**

Il manque peut-être aux normes certains détails et ratios spécifiques, par exemple, le nombre d'équivalents de temps complet pour chaque spécialiste de l'équipe, le temps réservé à l'hémophilie par rapport aux autres troubles de la coagulation. Il est essentiel de déterminer quelles ressources humaines sont nécessaires pour atteindre les normes. Ce type de spécifications, détails et ratios devient un puissant outil de défense des intérêts des groupes concernés et de lobbying auprès des gouvernements.

### **Transition selon l'âge**

Les normes doivent également porter sur la continuité des soins aux patients lors des périodes de transition, comme le passage des soins pédiatriques aux soins de l'adulte ou des soins de l'adulte aux soins gériatriques. Il est important de réfléchir au rôle du CTH selon ces différents contextes.

### **Membres de l'équipe principale**

Les médecins de famille devraient être inclus dans l'équipe principale.

### **Médecine fondée sur des preuves**

Le document sur les normes fait référence à la prestation de soins de santé aux patients fondée sur des preuves. Toutefois, la majeure partie des preuves sont au mieux anecdotiques.

---

## **Remerciements**

La rédaction de ce document a été rendue possible grâce à une subvention à la formation, versée sans condition par Baxter Canada.