
Société canadienne de l'hémophilie

| rapport
annuel
2007

détermination
persévérance



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

www.hemophilia.ca

BUREAUX NATIONAUX

625, av. du Président-Kennedy, bureau 505
Montréal (Québec) H3A 1K2
Téléphone : 514 848-0503
Sans frais : 1 800 668-2686
Télécopieur : 514 848-9661
Courriel : chs@hemophilia.ca

45, rue Charles Est, bureau 802
Toronto (Ontario) M4Y 1S2
Téléphone : 416 972-0641
Sans frais : 1 800 668-2686
Télécopieur : 416 972-0307
Courriel : chs@hemophilia.ca

BUREAUX PROVINCIAUX

Section Québec

401-10138, rue Lajeunesse
Montréal (Québec) H3L 2E2
Téléphone : 514 848-0666
Sans frais : 1 877 870-0666
Télécopieur : 514 904-2253
Courriel : info@schq.org

Hémophilie Ontario

45, rue Charles Est, bureau 802
Toronto (Ontario) M4Y 1S2
Téléphone : 416 972-0641
Sans frais : 1 888 838-8846
Télécopieur : 416 972-0307
Courriel : hemont@hemophilia.on.ca

Section Manitoba

944, av. Portage
Winnipeg (Manitoba) R3G 0R1
Téléphone : 204 775-8625
Sans frais : 1 866 775-8625
Courriel : chsmb@hemophilia.mb.ca

ÉQUIPE DU BUREAU NATIONAL

David Page
Directeur général

Hélène Bourgaize
Directrice de la gestion des
bénévoles et des ressources
humaines

Joyce Argall
Coordonnatrice du
programme de dons
annuels

Clare Cecchini
Coordonnatrice du
développement des
programmes

Stéphane Lemieux
Chef comptable

Michel Long
Coordonnateur du
développement des
programmes

Pauline Major
Chef national,
développement des
ressources

Chantal Raymond
Coordonnatrice nationale,
marketing et
communications

Pour obtenir les coordonnées de nos sept autres sections provinciales,
veuillez consulter notre site web au www.hemophilia.ca.

notre vision

Éradiquer la souffrance et la douleur causées par les troubles héréditaires de la coagulation.



Photographe Marcel La Haye ©

notre mission

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) travaille à améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et à trouver une cure définitive à ces maladies.



Photographe Marcel La Haye ©



Pam Wilton, inf. aut.
Présidente



David Page
Directeur général

Une détermination et une persévérance qui portent fruit en 2007



La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) n'a cessé de faire preuve de détermination et de persévérance au fil des ans, deux vertus dont elle s'est armée pour affronter la nature chronique des troubles de la coagulation et les innombrables défis que doivent relever les personnes et les familles touchées par ceux-ci.

Nous avons parfois l'impression que les résultats se font attendre. Or, il est indubitable que notre détermination et notre persévérance ont porté fruit en 2007.

Par suite du règlement du recours collectif des personnes ayant contracté le virus de l'hépatite C (VHC) par l'entremise de produits sanguins contaminés entre 1986 et 1990, la SCH tenait à défendre les intérêts des nombreuses victimes exclues de la portée de cette entente. Grâce aux efforts déployés par la SCH pendant près d'une décennie, toutes les personnes ayant contracté le VHC par l'entremise d'une transfusion sanguine ont dorénavant droit à une indemnisation, quelle que soit la date de la transfusion. C'est d'ailleurs en 2007 que les premières indemnisations ont été versées aux personnes infectées par le VHC avant 1986 et après 1990. La SCH a raison d'être fière !

En 2007, la SCH a réussi à faire indexer au coût de la vie les paiements versés en vertu du Programme provincial et territorial d'aide (PPTA) aux résidents de la Saskatchewan, de la Colombie-Britannique, du Nouveau-Brunswick et du Québec ayant contracté le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) par l'entremise de produits sanguins contaminés. En fin d'année, il n'y avait plus qu'une province – l'Alberta – où l'indexation n'avait pas encore été appliquée, mais des démarches étaient déjà amorcées en ce sens. Voilà une autre victoire attribuable à la détermination et la persévérance de la SCH.

C'est en 2007 qu'a pris fin la poursuite criminelle intentée contre les individus au cœur de la tragédie du sang contaminé survenue dans les années 80. Bien que certains aient déploré le jugement rendu, il n'en reste pas moins que la SCH a tenu sa promesse envers les victimes de cette tragédie et qu'elle n'a ménagé aucun effort pour faire la lumière sur ces terribles événements. En novembre 2007, nous avons planté un premier arbre commémoratif à Ottawa lors du lancement officiel du programme de *Commémoration de la tragédie du sang contaminé...* pour ne jamais oublier !

En 2007, la SCH s'est penchée sur les questions liées à la sécurité et à l'approvisionnement en sang comme jamais auparavant. Pour souligner le dixième anniversaire du dépôt du rapport de la *Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada*, nous avons publié la quatrième édition du *Bulletin du système canadien d'approvisionnement en sang*.

Au cours de la dernière année, les représentants de la SCH et de quatre grandes associations de professionnels de la santé ont adopté la première édition des *Normes canadiennes pour les soins multidisciplinaires concernant l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation*. Cette réalisation est l'aboutissement d'un processus amorcé il y a 29 ans lors d'une conférence inédite sur les soins complets qui s'est tenue à Winnipeg en 1978. L'adoption de ces normes se traduira par des soins de qualité supérieure à l'échelle du pays.

En 2007, nous avons procédé au lancement du programme *Tout sur les porteuses*. Il s'agit là d'une victoire importante dans la longue lutte visant à permettre aux porteuses du gène de l'hémophilie et aux femmes atteintes de tout autre trouble héréditaire de la coagulation de recevoir les soins et les traitements dont elles ont besoin. Voilà un autre exemple de notre détermination et de notre persévérance à l'œuvre.

Cette année, nous avons connu un regain d'énergie pour ce qui est de faire progresser la recherche en vue d'améliorer le traitement des troubles de la coagulation et d'y trouver une cure définitive. Le *Sommet sur la recherche* de la SCH a été l'occasion pour une foule de cliniciens et de chercheurs de se réunir et de réaffirmer le rôle de premier plan joué par la SCH dans ce domaine.

Nous avons fait d'importants investissements afin d'assurer le développement de nos bénévoles et de permettre aux jeunes de se tailler une place au sein de notre organisme. Nous comptons sur eux pour perpétuer notre tradition de détermination et de persévérance.

Société canadienne de l'hémophilie

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) est une organisation nationale de bienfaisance dans le domaine de la santé.

Notre siège social est situé à Montréal et nous avons 10 sections provinciales. Nous avons trois bureaux provinciaux : un au Québec, un en Ontario et un au Manitoba. La SCH dispose d'environ 300 bénévoles actifs et d'un personnel de 20 membres dans tout le pays.

La SCH est affiliée à la Fédération mondiale de l'hémophilie, qui est officiellement reconnue par l'Organisation mondiale de la Santé.

Nous travaillons en collaboration avec des spécialistes dans les 26 centres de traitement des troubles de la coagulation au Canada, les exploitants de systèmes d'approvisionnement en sang (Société canadienne du sang et Héma-Québec), le Réseau d'associations vouées aux troubles sanguins rares, la communauté des personnes atteintes de l'hépatite C, la communauté des personnes atteintes du sida et tous ceux qui partagent nos intérêts communs.

faits et chiffres

- Plus d'un Canadien sur 100 est porteur du gène d'un trouble héréditaire de la coagulation, et on estime que plus de 35 000 d'entre eux présentent des symptômes assez graves pour exiger un traitement médical. Un bon nombre de ces personnes n'ont pas encore été diagnostiquées correctement !
- Il n'existe pas de cure pour les troubles héréditaires de la coagulation.
- Il existe un traitement efficace pour ceux qui sont diagnostiqués. S'ils sont laissés sans traitement, les troubles de la coagulation peuvent mettre leur vie en danger.
- Les produits sanguins, leurs substituts recombinants et d'autres médicaments sont efficaces pour le traitement des personnes atteintes de troubles de la coagulation, mais ils ne permettent pas de guérir !
- La Société canadienne de l'hémophilie s'emploie à assurer la sécurité de l'approvisionnement en sang au Canada en exerçant une vigilance et une surveillance constantes pour tous les Canadiens.

troubles de la coagulation

Hémophilies A et B

- Les hémophilies A et B touchent 3 000 Canadiens. Les formes les plus graves atteignent presque exclusivement les hommes.
- L'hémophilie est un trouble héréditaire ; toutefois, dans environ un cas sur trois, il n'y a aucun antécédent dans la famille. La cause est attribuable à une nouvelle mutation génétique. C'est pourquoi l'hémophilie peut toucher n'importe quelle famille.
- Le symptôme le plus courant est le saignement intramusculaire et intra-articulaire. Laissés sans traitements, ces saignements peuvent mener à une grave invalidité.
- Lorsque le saignement se produit dans un organe vital, surtout le cerveau, il peut être fatal.
- Chez environ 30 p. 100 des personnes atteintes d'hémophilie grave, le système immunitaire réagit pour rejeter le facteur de coagulation qui est perfusé afin d'arrêter ou d'empêcher le saignement. Cette complication, connue sous le nom d'inhibiteur, réduit l'efficacité du traitement et peut être très grave.
- Les femmes qui sont porteuses manifestent souvent des symptômes d'une hémophilie légère et peuvent avoir des troubles de saignement qui affectent leur qualité de vie.



Maladie de von Willebrand

- La maladie de von Willebrand est le trouble héréditaire de la coagulation le plus courant, un Canadien sur cent (soit 300 000 personnes) étant porteurs du gène.
- Selon les estimations, les symptômes touchent 30 000 Canadiens, hommes et femmes, et peuvent varier de bénins à graves. La forme la plus sévère de la maladie peut être mortelle.
- Un bon nombre de ces personnes n'ont pas encore été correctement diagnostiquées.
- La qualité de vie d'une femme peut s'en trouver plus gravement affectée. Des saignements abondants accompagnant les menstruations peuvent mener à d'inutiles hystérectomies. Ils peuvent être évités si les femmes sont diagnostiquées et traitées correctement. De graves hémorragies peuvent survenir lors de l'accouchement.
- Il existe un traitement efficace pour la maladie de von Willebrand.

Déficits rares en facteurs

- Un petit nombre de Canadiens, probablement moins de 1 000 personnes, souffrent de déficits rares en facteurs. Ces personnes présentent des taux très bas d'une protéine sanguine en particulier. Les symptômes varient de bénins à graves.

Dysfonctions plaquettaires

- Il y a plusieurs types de dysfonctions plaquettaires. Dans ces cas, les plaquettes sanguines ne fonctionnent pas normalement, ce qui empêche une coagulation normale du sang. Chez certaines personnes, le saignement peut être grave. Certaines personnes ne présentent aucun symptôme jusqu'à ce qu'elles subissent une blessure grave ou se fassent opérer.

nos priorités stratégiques

- Approvisionnement sécuritaire en sang
- Soins et traitement
- Recherche
- Soutien et éducation
- Sensibilisation
- Collecte de fonds
- Développement international
- Gestion des bénévoles
- Mobilisation des jeunes
- Défense des intérêts
- Collaboration



Commémoration
de la tragédie du sang
contaminé



approvisionnement sécuritaire en sang

en 2007...

- Nous avons publié le *Bulletin 2005-2007 du système canadien d'approvisionnement en sang*. La date de parution de ce quatrième rapport sur l'état de la situation a été choisie pour souligner le dixième anniversaire du dépôt du rapport de la *Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada* (aussi connue sous le nom de Commission Krever).
- Nous avons siégé au Comité consultatif de sélection de la Société canadienne du sang et d'Héma-Québec en vue de formuler des recommandations quant aux nouveaux contrats d'approvisionnement en concentrés de facteur de coagulation pour la période allant de 2008 à 2013.
- Nous avons joué un rôle de premier plan auprès de la Société canadienne du sang lors de l'examen des critères actuels d'exclusion des donneurs de sang masculins ayant eu des relations sexuelles avec d'autres hommes. Cet exercice nous a permis de convenir qu'il n'y avait pas lieu, pour l'instant, de modifier les critères actuels d'exclusion des donneurs de sang. Par souci d'assurer la sécurité de l'approvisionnement en sang, nous agissons également en qualité d'intervenant dans l'affaire Freeman c. Société canadienne du sang et Santé Canada dans le but de faire valoir le bien-fondé des critères actuels d'exclusion des donneurs de sang.

La SCH demeure le principal organisme pour les patients à assurer de façon indépendante la sécurité de l'approvisionnement en sang et en produits sanguins au sein du système canadien de collecte et de distribution du sang.

Pour veiller à ce que TOUTE la population canadienne puisse bénéficier d'un approvisionnement en sang sûr et fiable, des représentants de la SCH siègent à différents comités consultatifs sur la réglementation du sang à l'échelle provinciale, nationale et internationale.



soins et traitement

Les troubles de la coagulation sont des problèmes de santé complexes et permanents. Les personnes qui en sont atteintes requièrent des soins et des traitements prodigués par une équipe de professionnels composée de médecins, de personnel infirmier, de physiothérapeutes, de travailleurs sociaux et d'une foule d'autres spécialistes. Depuis les années 1970, la SCH travaille à l'établissement d'un réseau de centres de traitement des troubles de la coagulation dans toutes les provinces canadiennes. Ces centres offrent des services de *soins complets* dont s'inspirent bon nombre de professionnels qui se consacrent à d'autres maladies.

La réussite du programme de soins complets pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation repose en grande partie sur l'administration d'un traitement à domicile par les patients ou un membre de leur famille. On songe notamment aux perfusions de concentrés de facteur de coagulation. Cette approche procure des avantages évidents sur le plan médical et permet d'alléger le fardeau fiscal qui pèse sur notre régime de soins de santé.

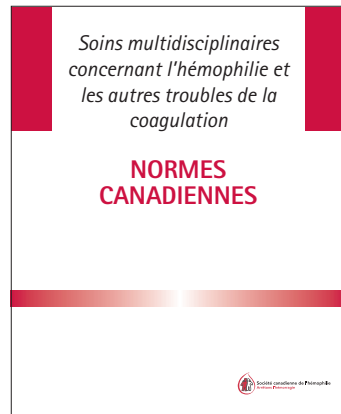


Photographie Marcel La Haye ©

Francis prenant lui-même le contrôle de son traitement.

en 2007...

- Les représentants de la SCH et de quatre grandes associations de professionnels de la santé – médecins, personnel infirmier, physiothérapeutes et travailleurs sociaux – ont adopté la première édition des *Normes canadiennes pour les soins multidisciplinaires concernant l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation*. Ces normes permettront aux patients de recevoir des soins optimaux à l'échelle du pays.
- Nous avons organisé le symposium médical et scientifique 2007 de la SCH et de l'Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie (ACDCH) lors de l'événement *Rendez-vous Québec*. Les 275 participants au symposium se sont penchés sur les normes de soins et la recherche axée sur l'amélioration de la qualité de vie.
- Grâce à notre appui financier, une soixantaine de professionnels de la santé comptant moins de trois années d'expérience en matière de traitement des troubles de la coagulation ont participé à l'*Atelier de la nouvelle équipe* à l'occasion de l'événement *Rendez-vous Québec*.
- Nous avons apporté un appui administratif et logistique au personnel infirmier, aux physiothérapeutes et aux travailleurs sociaux qui œuvrent dans le domaine des troubles de la coagulation pour les aider à organiser des assemblées annuelles afin d'échanger leur savoir-faire et leurs pratiques exemplaires.
- Nous avons apporté certaines améliorations à la carte *Facteur d'abord* utilisée par les patients qui se présentent à l'urgence. Nous avons également fait en sorte que les protocoles de triage des salles d'urgence tiennent compte des troubles de la coagulation.



recherche

En plus d'offrir des bourses de recherche en clinique et en milieu universitaire, nous subventionnons les principaux chercheurs canadiens dans le domaine des troubles de la coagulation afin d'améliorer les soins et le traitement dans ce domaine et, surtout, de trouver une cure.

La recherche est au cœur des activités de la SCH. Au cours des 15 dernières années, nous avons pu compter sur le Club du million de dollars pour la recherche sur l'hémophilie, sur nos généreux donateurs, sur nos commanditaires corporatifs dévoués et sur les sections et les régions de la SCH à travers le pays pour investir plus de quatre millions de dollars dans des projets canadiens de recherche clinique et fondamentale évalués par des pairs. Nous n'avons pas encore réussi à éradiquer la maladie, mais nous nous rapprochons davantage de la cure chaque année.

La SCH a organisé un *Sommet sur la recherche* le 2 février 2007. À cette occasion, les principaux intervenants canadiens en matière de recherche sur les troubles de la coagulation se sont réunis pour déterminer comment optimiser les programmes de recherche dans ce domaine. Ces intervenants ont pu échanger leurs points de vue comme jamais auparavant.

en 2007...

la SCH a géré trois programmes et offert des bourses à :

■ Le rêve d'une cure : programme de recherche de la SCH

D^{re} Wenda L. Greer

Professeure au Département de pathologie
Dalhousie University, Halifax (Nova Scotia)

Rôle de l'inactivation de l'X dans l'expression de l'hémophilie A chez la femme

D^r Gonzalo Hortelano

Professeur associé au Département de pathologie
McMaster University, Hamilton (Ontario)

Thérapie génique de l'hémophilie A

D^{re} Maha Othman

Professeure adjointe auxiliaire au Département de pathologie et de médecine moléculaire
Queen's University, Kingston (Ontario)

La maladie de von Willebrand de type plaquettaire : Une cause sous-diagnostiquée de saignements mucocutanés excessifs ?

D^r William P. Sheffield

Professeur associé au Département de pathologie et de médecine moléculaire
McMaster University, Hamilton (Ontario)

Mode d'élimination du facteur VII(a)

Les comptes rendus de ces projets sont disponibles au www.hemophilia.ca/fr/reve_dune_cure2007





Participants au Sommet sur la recherche.

■ Le programme *Aujourd'hui les soins, la cure pour demain* en collaboration avec Wyeth Canada

Le programme de recherche *Aujourd'hui les soins, la cure pour demain* a été mis sur pied en 2000 en collaboration avec Wyeth Canada. Ce programme permet aux chercheurs canadiens de mener des projets de recherche sur divers aspects médicaux et psychosociaux des troubles de la coagulation sanguine. Des bourses sont accordées pour des projets de recherche clinique, y compris l'évaluation des résultats, dans des domaines susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand ou de toute autre maladie de la coagulation sanguine, ainsi que celle des personnes souffrant de troubles connexes comme le VIH ou l'hépatite C, ou des porteurs de toute autre maladie héréditaire de la coagulation sanguine.



D^{re} Paula James

Professeure adjointe

Queen's University, Kingston (Ontario)

Prévalence de la maladie de von Willebrand infantile symptomatique



JoAnn K. Nilson, pht

Programme sur les troubles de la coagulation de la Saskatchewan, Saskatoon (Saskatchewan)

Mise au point de messages efficaces pour les patients atteints d'hémophilie légère



D^{re} Rochelle Winikoff

Hématologue

CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens et la ménorragie revisités

Les comptes rendus de ces projets sont disponibles au www.hemophilia.ca/fr/aujourd'hui_les_soins2007

■ Le Fellowship Novo Nordisk Canada inc. – Société canadienne de l'hémophilie – Association canadienne des directeurs des cliniques d'hémophilie (ACDCH) en troubles congénitaux et acquis de la coagulation sanguine.

Ce programme de fellowship a été établi en 2001. Il permet aux fellows en hématologie et autres domaines connexes d'élargir leurs champs de compétences cliniques ou de recherche dans le but d'améliorer le traitement et la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie ou de tout autre trouble congénital ou acquis de la coagulation sanguine.

D^{re} Elianna Saidenberg

Résidente en chef au service d'hématologie

McMaster University – Hamilton (Ontario)

Assurance de la qualité des pratiques des laboratoires spécialisés en coagulation

Le compte rendu de ce projet est disponible au www.hemophilia.ca/fr/novo_nordisk2007

soutien et éducation

Nous sommes la principale source de matériel éducatif destiné aux personnes atteintes de troubles de la coagulation, à leurs familles, aux professionnels de la santé et au grand public. Notre but est d'assurer l'accès à l'information la plus récente qui soit tout en rencontrant les besoins de ceux et celles que nous servons.

en 2007



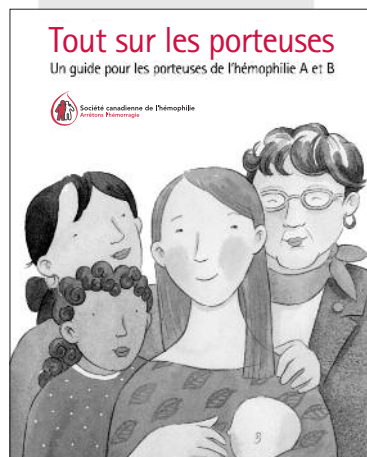
- Nous avons organisé l'événement *Rendez-vous Québec* en parallèle avec l'assemblée générale annuelle de la SCH. Dans ce contexte, nous avons parrainé plusieurs personnes atteintes d'un trouble de la coagulation provenant de partout au Canada pour leur permettre de participer à des ateliers éducatifs ayant pour thème *S'orienter à l'urgence, Tout sur les porteuses* et l'hépatite C.
- Nous avons publié deux numéros du bulletin *L'hémophilie de nos jours*. On peut les consulter en ligne à l'adresse www.hemophilia.ca/fr/hemophilie_de_nos_jours.
- En octobre, nous avons organisé un atelier national sur le thème *La sensibilisation à la maladie de von Willebrand chez les femmes : pour une meilleure qualité de vie*. Cet atelier a permis à des femmes atteintes de cette maladie un peu partout au Canada d'approfondir leurs connaissances et de parfaire leurs compétences afin de pouvoir sensibiliser les membres de leur communauté à ce trouble de la coagulation relativement courant qui demeure malheureusement sous-diagnostiqué dans une très large mesure.
- Nous avons fait la mise à jour de notre site web afin qu'il demeure une des sources d'information bilingue sur les troubles de la coagulation les plus dignes de confiance. www.hemophilia.ca.
- Consciente de l'importance de recruter des jeunes bénévoles et d'aider les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation à recevoir une éducation solide, la SCH a accordé trois bourses d'études ou de soutien d'une valeur de 4 000 \$ chacune à des récipiendaires qui ont été choisis en fonction de critères précis.
- Dans le contexte du programme *Passeport vers le mieux-être*, nous avons offert des ateliers dans six provinces et régions pour faire connaître les différentes options de traitement de la douleur ainsi que les nombreux bienfaits de la forme physique, du traitement à domicile et de la tenue d'un journal de bord. Nous avons également publié un numéro de notre bulletin d'information *Voyage* renfermant des articles et des renseignements utiles sur les quatre thèmes du programme.

publications en 2007

www.hemophilia.ca/fr/documentation

- **Tout sur les porteuses : Guide complet à l'intention des porteuses de l'hémophilie A et B**

Un guide complet pour les porteuses de l'hémophilie A et B qui fournit le soutien et l'information nécessaires pour les aider à composer avec cette maladie et ses conséquences sur leur qualité de vie et leur santé.



- **La déficience en facteur XI : une maladie héréditaire de la coagulation du sang**

La plus récente publication de notre série sur les déficiences en facteur, celle-ci est un livret d'information générale sur la déficience en facteur XI à l'intention des patients, familles et soignants.



- **Tout sur la maladie de von Willebrand – deuxième édition**

Guide complet révisé à l'intention des personnes atteintes de la maladie de von Willebrand et leur famille



sensibilisation

L'hémophilie n'est peut-être pas une maladie courante, mais il existe divers troubles de la coagulation auxquels la population doit être sensibilisée. À l'heure actuelle, bon nombre de Canadiens et de Canadiennes ignorent qu'ils sont atteints d'un trouble de la coagulation du fait qu'on n'en reconnaît pas

les symptômes. Les activités de sensibilisation portent également sur le travail effectué par la SCH dans le but d'assurer un approvisionnement sécuritaire en sang pour TOUS les Canadiens. Enfin, ces activités permettent de faire valoir l'importance d'appuyer la recherche afin de trouver une cure et d'offrir aux jeunes hémophiles un avenir des plus prometteurs.

De grands efforts ont été déployés afin de diffuser notre message au-delà des frontières de la communauté touchée par les troubles de la coagulation et de tisser des liens plus étroits entre les membres de cette communauté et la population en général.

en 2007...

- Nous avons produit une vidéo de sensibilisation percutante qui se penche sur le vécu de gens aux prises avec un trouble de la coagulation.



Mathis, Nicolas, Jeff, Marc, Éric, Colleen et Heather sont autant de noms et autant de visages qui sollicitent l'appui de tous et chacun afin d'aider la SCH à réaliser son rêve, celui de trouver une cure.



- Nous avons préparé et publié un dépliant de sensibilisation aux troubles héréditaires de la coagulation. Ce dépliant a été diffusé partout au Canada.
- Nous avons mené une campagne de sensibilisation aux troubles de la coagulation dans le *National Post* à quatre reprises (les 1^{er}, 8, 15 et 22 décembre 2007).
- À la suite de l'atelier sur la maladie de von Willebrand, plusieurs participantes ont organisé des activités de sensibilisation au sein de leur communauté.

Shelley Mountain, de l'Île-du-Prince-Édouard, et sa fille de 4 ans, Valerie, sont toutes deux atteintes de la maladie de von Willebrand.



collecte de fonds

Pour aider la SCH à en faire davantage

Chaque année, bon nombre de Canadiens – enfants et adultes – doivent apprendre à traiter leur maladie. Sans compter les milliers de personnes qui ont un besoin incessant de recevoir des soins, des traitements, des renseignements et un appui pour les aider à faire face à leur état. Les employés et les bénévoles de la SCH travaillent d'arrache-pied pour amasser les fonds nécessaires à la prestation de programmes et de services visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation à l'échelle du pays.

La SCH peut compter sur la générosité de plusieurs individus, entreprises et fondations. Elle tient à les remercier sincèrement de leur appui financier au nom des milliers de Canadiens qui en bénéficient.

en 2007...

Nous avons organisé deux nouvelles campagnes de financement pour solliciter l'appui d'individus, d'entreprises, de fondations et d'amis :

- Par l'entremise de toutes nos sections canadiennes, nous avons fait la vente de deux contes à colorier bilingues qui ont été rédigés et illustrés par une écrivaine et des artistes primées d'ici. Ces ouvrages exclusifs s'inscrivaient dans la foulée de nos efforts de sensibilisation aux troubles de la coagulation. De surcroît, ils ont permis d'enrichir la vie des enfants canadiens en leur inculquant le goût de la lecture.
- Nous avons lancé un événement officiel national de financement sur le thème *Osez rêver pour l'hémophilie*. Les participants à cet événement palpitant recueillent des commandites en vue d'avoir la chance d'apprendre à piloter une voiture de course en toute sécurité. Nombreux sont ceux et celles qui ont témoigné de leur engagement envers la SCH par leur appui à cet événement unique. Pour en savoir davantage à ce sujet, visitez le www.idaretodream.ca.



développement international

La SCH participe activement au programme de jumelage international de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). De fait, ses équipes dévouées de bénévoles et de professionnels de la santé jouent un rôle de premier plan pour ce qui est d'améliorer la qualité des soins et des traitements dans les pays en voie de développement.

Jumelages actifs – organisations :

- Fondation sud-africaine de l'hémophilie et Société canadienne de l'hémophilie
- Association tunisienne de l'hémophilie et Société canadienne de l'hémophilie – Section Québec
- Société jordanienne de l'hémophilie et de thalassémie et Région de Toronto et du centre de l'Ontario – Hémophilie Ontario
- Association des patients hémophiles du Bélarus et Région du sud-ouest de l'Ontario – Hémophilie Ontario
- Société iranienne de l'hémophilie et Hémophilie Ontario
- Association mongole de l'hémophilie et Hémophilie Saskatchewan (HSK)
- Société serbe de l'hémophilie et Région du centre-ouest de l'Ontario – Hémophilie Ontario

Jumelages actifs – centres de traitement de l'hémophilie :

- CTH d'Amman, Jordanie et Centre de soins complets de l'hémophilie, St. Michael's Hospital, Toronto
- CTH de Belgrade, Serbie et Programme de l'hémophilie du Hamilton Health Sciences Corporation
- CTH de Minsk, Bélarus et Programme régional de l'hémophilie du sud-ouest de l'Ontario, London Health Science Centre
- Le réseau de centres de traitement de l'hémophilie de la Chine et le Programme de l'hémophilie du sud de l'Alberta (Calgary) et le Centre de l'hémophilie, Children's Hospital de l'est de l'Ontario

Nos projets de jumelage avec des organismes d'Afrique du Sud et de Tunisie se sont classés parmi les trois finalistes du prix de jumelage de l'année 2007 décerné par la FMH. Cet exploit a apporté un souffle nouveau aux efforts de jumelage international que nous déployons au Canada et à l'étranger!



En visite chez notre partenaire de jumelage sud-africain.

en 2007...

Notre participation au programme de jumelage de la FMH a permis à nos partenaires jumelés d'atteindre des résultats positifs :

- Intensification des activités de sensibilisation auprès des communautés rurales et des jeunes comme en témoigne notamment la mise sur pied d'un centre ROCK (*Reach Out Centre for Kids*) en Afrique du Sud.
- Augmentation du nombre de patients enregistrés et amélioration des services de diagnostic et des traitements offerts. Citons notamment un projet pilote réalisé en Serbie qui a permis de diagnostiquer 17 nouveaux cas d'hémophilie et de déterminer avec plus de précision la gravité de cette maladie chez 360 autres patients.
- Hémophiles mieux informés et plus instruits pouvant venir en aide à d'autres membres de leur communauté.
- Meilleure concertation entre les patients, les professionnels de la santé et les autorités gouvernementales ayant mené, notamment, à l'ouverture d'un centre de traitement de l'hémophilie à Tunis (en Tunisie).
- Bénévoles profitant d'une meilleure formation en matière de collecte de fonds, de recrutement et d'élaboration de programmes.
- Formation plus approfondie des physiothérapeutes, des hématologues et du personnel infirmier et meilleure collaboration entre les intervenants. Prenons l'exemple de la Chine où des ateliers de physiothérapie et de soins infirmiers ont été organisés afin d'accroître les capacités régionales.
- Renforcement des capacités organisationnelles permettant d'offrir de meilleurs services à un nombre croissant de membres.
- Élaboration et mise en œuvre de plans d'action globaux fondés sur de nouveaux plans stratégiques.

Vous pouvez en apprendre plus sur nos projets internationaux au www.hemophilia.ca/fr/international



Kathy Mulder et Nichan Zourikian, deux physiothérapeutes canadiens, rencontrent de jeunes hémophiles en Afrique du Nord.

gestion des bénévoles

Nos réalisations sont le fruit de l'engagement et du dévouement d'un groupe formidable de familles et de bénévoles. Grâce aux efforts de nos anciens bénévoles et de nos recrues, nous nous rapprochons chaque année de notre grand rêve, celui d'éradiquer la souffrance et la douleur causées par les troubles héréditaires de la coagulation. L'an dernier, nous avons créé un nouveau comité ayant pour rôle d'aider nos sections à recruter, former, maintenir en poste et, surtout, reconnaître le travail des bénévoles de la SCH. Pour bénéficier d'une stabilité à long terme, notre organisation se doit de recruter sans cesse de nouveaux bénévoles. Nous entendons poursuivre notre étroite collaboration avec nos différentes sections en vue d'atteindre cet objectif.

en 2007...



- Nous avons produit la trousse *Recruter des bénévoles, OUI VOUS POUVEZ!* dans le but de simplifier le processus de recrutement de nos sections.
- Nous avons élaboré un dépliant à l'intention des bénévoles pour les sensibiliser à notre organisme.
- Nous avons organisé un atelier de gestion des bénévoles en mai. À cette occasion, les responsables de sections se sont familiarisés avec différentes stratégies pour cibler les bénévoles qui possèdent les compétences nécessaires à la réalisation des tâches à accomplir en temps opportun.
- Durant le mois de mai, nous avons tenu une séance d'orientation visant à accroître l'efficacité des réunions du conseil d'administration.
- Nous avons créé un fonds de bourses d'études afin d'inciter les bénévoles à participer à certaines activités de formation et de perfectionnement.
- En novembre, nous avons rendu hommage à un groupe dévoué de bénévoles et de professionnels de la santé qui ont grandement contribué, durant la dernière année, au mieux-être de la communauté touchée par les troubles de la coagulation.



Les récipiendaires des prix nationaux de la SCH.

mobilisation des jeunes

La SCH a la chance de pouvoir compter sur des bénévoles compétents et d'expérience pour offrir des programmes nationaux, provinciaux et régionaux de qualité supérieure à ses membres. Soucieuse de bien se préparer pour l'avenir, la SCH a mis sur pied un Comité national jeunesse composé de représentants de toutes les régions du Canada ayant pour mission de rallier leurs pairs et de solliciter leur participation aux activités de l'organisme.

en 2007...

- Nous avons organisé un atelier à l'intention de jeunes atteints d'un trouble de la coagulation. À cette occasion, les participants ont examiné différentes stratégies pour inciter les jeunes à prendre part aux activités de planification et de prestation des programmes et des services de la SCH.
- Nous avons conçu une page web jeunesse sur le site web de la SCH pour permettre aux jeunes atteints d'un trouble de la coagulation de tisser des liens entre eux et de se tenir au courant des projets réalisés par leurs pairs partout au Canada.
- Nous avons élaboré un dépliant qui énonce les effets positifs du bénévolat à l'échelle nationale ou provinciale afin d'inciter les jeunes atteints d'un trouble de la coagulation à s'engager au sein de l'organisme.
- Nous avons ajouté une filière jeunesse à chaque numéro de notre bulletin d'information *L'hémophilie de nos jours*.



La filière jeunesse



Emil
Wijnker



Sarah
Bradshaw

coprésidents
du Comité national
jeunesse



défense des intérêts

sont versés en vertu du Programme provincial et territorial d'aide (PPTA) aux résidents de la Saskatchewan, de la Colombie-Britannique, du Nouveau-Brunswick et du Québec ayant contracté le VIH par l'entremise de produits sanguins contaminés. En fin d'année, il n'y avait plus qu'une province où l'indexation n'avait pas encore été appliquée.

- Nous avons agi en qualité d'intervenant dans une affaire du Tribunal canadien des droits de la personne où un hémophile avait obtenu un emploi pour se voir ensuite refuser cet emploi en raison de sa maladie. Le plaignant a eu gain de cause établissant ainsi un important précédent.

collaboration

- Nous assumons toujours notre rôle de leader au sein du Réseau d'associations vouées aux troubles sanguins rares. Cette coalition réunit un certain nombre de groupes représentant les personnes atteintes de thalassémie, de drépanocytose, de déficit immunitaire primaire, d'anémie aplastique, d'angioneurose cutanée héréditaire et d'autres troubles sanguins rares. Sa mission consiste à promouvoir la prestation de soins complets, l'accès aux médicaments les plus efficaces et la sécurité de l'approvisionnement en sang.

Commémoration de la tragédie du sang contaminé

C'est le 26 novembre 2007 – date du dixième anniversaire du dépôt du rapport de la *Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada* – que la SCH a lancé officiellement le programme de *Commémoration de la tragédie du sang contaminé*, le pire désastre qu'ait connu le Canada en matière de santé publique. À cette occasion, un premier arbre commémoratif a été planté au siège social de la Société canadienne du sang situé à Ottawa. Ce programme permet de se souvenir de ceux et celles qui sont décédés par suite de la tragédie du sang contaminé, d'offrir à leurs proches et amis des moyens concrets d'honorer leur mémoire, tant en public qu'en privé, d'envoyer un message d'espoir à toutes les personnes aux prises avec les conséquences d'une infection au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou au virus de l'hépatite C (VHC) et de rendre hommage aux personnes qui ont été infectées ou qui sont mortes après avoir reçu une transfusion de sang contaminé du fait que leur expérience a permis d'accroître la sécurité du système d'approvisionnement en sang au bénéfice des générations actuelles et futures.



notre équipe

La SCH a le privilège de compter sur un groupe extraordinaire de bénévoles dévoués qui travaillent, jour après jour, à la planification, à la mise en place et à l'évaluation de nos nombreux programmes. Sans l'appui de ces personnes sensationnelles, plusieurs événements et programmes ne pourraient exister.

nos comités

Un grand nombre de nos bénévoles sont impliqués dans nos divers comités nationaux ou groupes de travail, participant ainsi activement au développement des politiques et des programmes afin de rencontrer les besoins des personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation au Canada.

Ces comités incluent le Comité de la sûreté du sang et de l'approvisionnement sanguin, le Comité jeunesse, le Comité des programmes, le Comité consultatif médical et scientifique, le Comité des projets internationaux, le Comité de gestion des bénévoles et le Comité finance et gestion.

notre comité exécutif

Pam Wilton, inf. aut.

Présidente
Ontario

Eric Stolte

Président sortant
Ontario

Tom Alloway, Ph. D.

Vice-président
Ontario

Mike Beck

Vice-président
Ontario

Maureen Brownlow

Vice-présidente
Nouvelle-Écosse

Craig Upshaw

Vice-président
Alberta

James Kreppner, LL. B.

Secrétaire
Ontario

Norman Locke

Trésorier
Terre-Neuve-et-
Labrador

notre Conseil d'administration

ADMINISTRATEURS

Colleen Barrett

Terre-Neuve-et-
Labrador

JoAnn Craig

Île-du-Prince-
Édouard

Sandy Watson

Nouvelle-Écosse

Aline Landry

Nouveau-Brunswick

Mylène D'Fana

Martin Kulczyk

David Pouliot

Québec

Jeff Beck

Venzan d'Addario
Ontario

Bill Featherstone

Manitoba

Anne Lukian

Saskatchewan

Bea Bohm-Meyer

Tony Niksic

Alberta

Gabriel Ramos

Bruce Rempel

Colombie-
Britannique

Dr. Bruce Ritchie

Représentant du Comité
consultatif médical et
scientifique

Emil Wijnker

Représentant jeunesse



nos sections

nos présidents de sections

Colleen Barrett
Terre-Neuve-et-
Labrador

JoAnn Craig
Île-du-Prince-Édouard

Sandy Watson
Nouvelle-Écosse

Aline Landry
Nouveau-Brunswick

François Laroche
Québec

Jeff Beck
Ontario

Bill Featherstone
Manitoba

Ann Wood
Saskatchewan

**Susan Anderson et
Craig Upshaw**
Alberta

Haydn Hendricks
Colombie-Britannique

Les sections provinciales de la SCH font un travail formidable auprès des personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation. Elles organisent des activités régionales, offrent un soutien direct à leurs membres, les gardent informés par le biais de bulletins d'information et amassent des fonds afin de poursuivre leur mission. Les exemples suivants témoignent de leur vivacité :

en 2007...

- Les sections provinciales ont travaillé avec les instances gouvernementales régionales de la santé afin d'assurer des soins et un traitement de qualité optimale à toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation.
- Les sections provinciales ont organisé des camps de vacances pour les enfants. Dans le cadre de ces colonies de vacances, ceux-ci apprennent les rudiments de l'autoperfusion sous la supervision d'infirmières spécialisées tout en participant à des jeux, des sports et d'autres activités plus amusantes les unes que les autres.
- Les sections provinciales ont organisé des ateliers et des événements (p. ex. pique-niques familiaux, escapades pères-fils) pour les membres faisant face aux divers défis des troubles héréditaires de la coagulation comme les inhibiteurs ou élever un enfant hémophile.
- Les sections provinciales ont animé des stands d'information dans des lieux publics permettant ainsi de rejoindre des personnes potentiellement atteintes de troubles de la coagulation.
- Les sections provinciales ont publié des bulletins d'information locaux.
- Les sections provinciales ont organisé des activités de collectes de fonds comme des quilles-o-thons, des tournois de golf, des dîners de gala et des tirages.



Les sections de la SCH organisent plusieurs événements réunissant les familles et les amis.



Nous aimerions remercier les entreprises, fondations corporatives et fonds de bienfaisance des employés suivants qui souscrivent généreusement à notre Programme national de dons pour les entreprises.

PLATINE



Bayer HealthCare

OR

Baxter



Wyeth

ARGENT

CSL Behring
 Edwards Charitable Foundation
 F.K. Morrow Foundation
 J.P. Bickell Foundation
 Dewdney Family Charitable Foundation

BRONZE

3M - Canada
 Banque Scotia
 De Luca's Specialty Foods
 Fondation de Bienfaisance T.A. Germain (La)
 Great-West, compagnie d'assurance-vie (La)
 Groupe Jean Coutu (PJC) inc. (Le)
 Harold E. Ballard Foundation
 Héma-Québec
 Hôtel Delta Winnipeg
 John Brouwer Foundation (The)

Lillian and Don Wright Foundation (The)
 Manitoba Liquor Control Commission
 Octapharma
 Power Corporation of Canada
 Puma Canada
 Schering Canada
 Société canadienne du sang
 Standard Limestone Quarries
 Toronto Star *Fresh Air Fund*
 Winnipeg Free Press (The)


Nous souhaitons également remercier nos nombreux donateurs — individus, compagnies et fondations — qui, chaque année, nous expriment leur confiance en nous faisant don de sommes importantes.

Travailler en étroite collaboration avec les individus et le milieu corporatif canadien permet à la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) de réaliser sa mission et sa vision en élargissant sa portée et en renforçant ses messages.

merci

Club des DONATEURS

Les entreprises qui font des dons annuels sans restriction de 10 000 \$ et plus à notre organisation sont reconnues comme membres du Club des donateurs. La Société canadienne de l'hémophilie rend hommage à ses donateurs pour leurs généreux investissements en 2007.

 **Grand donateur** – investissement à long terme

Visionnaire
Bayer

Innovateur
Baxter 

Bâtisseurs
Novo Nordisk
Wyeth Canada

Partisan
CSL Behring

nos partenaires

La SCH a le privilège de travailler de concert avec des partenaires exceptionnels qui nous appuient dans la réalisation de notre mission.

- Association canadienne des directeurs des cliniques d'hémophilie (ACDCH)
- Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie (ACI IH)
- Physiothérapeutes canadiens en hémophilie (PCH)
- Travailleurs sociaux en hémophilie (TSH)
- Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)



La Société canadienne de l'hémophilie est fière de son association avec PARTENAIRE SANTÉ. PARTENAIRE SANTÉ est un regroupement d'organismes de bienfaisance du domaine de la santé qui recueille des dons par le truchement de programmes de charité en milieu de travail.

Les membres de PARTENAIRE SANTÉ sont tous des organismes nationaux qui fournissent des services dans l'ensemble du pays. Ces organismes ont en commun deux objectifs globaux :

La recherche – appuyer la recherche médicale pour améliorer le traitement des maladies débilitantes et les guérir un jour.

Les programmes – parrainer des activités de sensibilisation et de prévention, ainsi que des services de soutien aux Canadiens atteints de maladie.

Société canadienne de l'hémophilie

Bilan

Au 31 décembre 2007

						2007	2006
	Fonds général	Fonds des immobilisations corporelles	Fonds pour éventualités	Fonds de recherche – Club du million de dollars	Fonds de dotation – Club du million de dollars	Total	Total
	\$	\$	\$	\$	\$	\$	\$
Actif							
Actif à court terme							
Encaisse	210 182	-	-	-	-	210 182	247 620
Placements à terme	455 547	-	1 000 000	-	-	1 455 547	1 604 496
Comptes débiteurs							
Subventions	-	-	-	-	-	-	27 685
Sections provinciales	9 654	-	-	-	-	9 654	31 702
Autres	268 312	-	-	33 302	-	301 614	222 904
Frais payés d'avance	12 163	-	-	-	-	12 163	7 463
	955 858	-	1 000 000	33 302	-	1 989 160	2 141 870
Placements – Club du million de dollars	-	-	-	134 056	1 733 176	1 867 232	1 810 074
Immobilisations corporelles	-	40 953	-	-	-	40 953	38 306
	955 858	40 953	1 000 000	167 358	1 733 176	3 897 345	3 990 250
Passif							
Passif à court terme							
Compte créditeurs et charges à payer	238 084	-	-	22 675	-	260 759	371 503
Apports reportés	468 652	-	-	-	-	468 652	616 603
	706 736	-	-	22 675	-	729 411	988 106
Soldes de fonds							
Non affectés	249 122	-	-	-	-	249 122	122 384
Investis en immobilisations corporelles	-	40 953	-	-	-	40 953	38 306
Affectations d'origine interne							
Fonds pour éventualités	-	-	1 000 000	-	-	1 000 000	1 000 000
Fonds de recherche – Club du million de dollars	-	-	-	144 683	-	144 683	109 479
Fonds de dotation – Club du million de dollars	-	-	-	-	175 277	175 277	175 277
Affectations d'origine externe	-	-	-	-	1 557 899	1 557 899	1 556 698
	249 122	40 953	1 000 000	144 683	1 733 176	3 167 934	3 002 144
	955 858	40 953	1 000 000	167 358	1 733 176	3 897 345	3 990 250

Extrait des états financiers vérifiés par PriceWaterhouseCoopers. La version intégrale des états financiers vérifiés est disponible sur demande par la poste ou sur notre site web.

Société canadienne de l'hémophilie

Résultats

Pour l'exercice terminé le 31 décembre 2007

				2007	2006
	Fonds général	Fonds des immobilisations corporelles	Fonds de recherche – Club du million de dollars	Total	Total
	\$	\$	\$	\$	\$
Produits					
Soutien du public	598 818	-	-	598 818	692 783
Soutien corporatif	1 923 880	-	-	1 923 880	2 026 362
Subventions gouvernementales	-	-	-	-	58 974
Revenus de placement	70 208	-	71 391	141 599	151 398
Autres	-	-	23 270	23 270	29 500
	2 592 906	-	94 661	2 687 567	2 959 017
Charges					
Développement	553 408	4 076	-	557 484	437 214
Programmes	1 075 215	5 355	-	1 080 570	1 470 445
Prévention et éducation	170 230	1 007	-	171 237	195 370
Recherche	234 740	-	90 698	325 438	304 563
Comités	222 070	-	-	222 070	241 252
Administration	188 197	9 223	9 959	207 379	240 807
	2 443 860	19 661	100 657	2 564 178	2 889 651
Excédent des produits sur les charges (des charges sur les produits) de l'exercice	149 046	(19 661)	(5 996)	123 389	69 366

Société canadienne de l'hémophilie

Évolution des soldes de fonds

Pour l'exercice terminé le 31 décembre 2007

						2007	2006
	Fonds général	Fonds des immobilisations corporelles	Fonds pour éventualités	Fonds de recherche – Club du million de dollars	Fonds de dotation – Club du million de dollars	Total	Total
	\$	\$	\$	\$	\$	\$	\$
Solde au début de l'exercice	122 384	38 306	1 000 000	109 478	1 731 976	3 002 144	2 828 003
Changements de conventions comptables – instruments financiers	-	-	-	41 201	-	41 201	-
Solde au début de l'exercice redressé	122 384	38 306	1 000 000	150 679	1 731 976	3 043 345	2 828 003
Excédent des produits sur les charges (des charges sur les produits) de l'exercice	149 046	(19 661)	-	(5 996)	-	123 389	69 366
Apports reçus au titre de dotation	-	-	-	-	1 200	1 200	104 775
Investissement en immobilisations corporelles	(22 308)	22 308	-	-	-	-	-
Solde à la fin de l'exercice	249 122	40 953	1 000 000	144 683	1 733 176	3 167 934	3 002 144

Extrait des états financiers vérifiés par PriceWaterhouseCoopers. La version intégrale des états financiers vérifiés est disponible sur demande par la poste ou sur notre site web.