



## PERSPECTIVE MONDIALE

L'édition de décembre 2005 de L'hémophilie de nos jours présentait un compte rendu d'un jumelage nouvellement créé entre la South Africa Haemophilia Foundation (SAHF) et la Société canadienne de l'hémophilie. Depuis lors, des représentants de la SAHF sont venus au Canada pour participer à l'exercice de planification stratégique de la SCH qui a eu lieu à Toronto en février et voir la SCH en action au niveau national, provincial et régional. L'hémophilie de nos jours a demandé au Président de la SAHF de nous présenter son point de vue sur le jumelage des deux organisations.



**Bradley Rayner**  
Président de la South Africa  
Haemophilia Foundation (SAHF)

L'hémophilie en Afrique du Sud, c'est comme une voiture de luxe et une charrette tirée par un âne qui voyagent sur la même autoroute. Si vous avez accès à un centre de traitement qui peut vous offrir des concentrés de facteur de coagulation, le voyage se fera généralement sans heurts... à condition toutefois de ne pas avoir besoin de produits contre les inhibiteurs, qui sont très coûteux. Par contre, si vous vivez en région rurale, vous devez emprunter la route cahoteuse de la douleur, de l'invalidité et même de la mort. En Afrique du Sud, les gens ayant des ressources financières limitées et vivant en région rurale font face au défi supplémentaire de se rendre au centre de traitement le plus proche. Malheureusement, les délais qu'entraînent les déplacements se traduisent souvent par des hémorragies graves et parfois même des décès. Dans les autres pays d'Afrique, la situation est encore pire à cause du manque de produits et de centres de traitement.

En novembre 2003, dans le cadre de discussions avec le Dr Assad Haffar, chargé de programmes pour l'Afrique à la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), il était devenu évident que la SAHF avait la possibilité d'améliorer et de partager son expertise dans la partie Sud du continent africain. Mais comme toute organisation qui veut prendre de l'expansion, nous devons d'abord démontrer notre expertise dans notre propre pays et, surtout, améliorer les comités régionaux (sections).

Un acronyme qui décrirait assez bien ce que nous devons réussir serait TCED, ce qui veut

dire Travail d'équipe, Communication, engagement Personnel et Dévouement, afin que nous puissions améliorer les soins aux personnes atteintes d'un trouble de saignement.

Le ministère de la Santé d'Afrique du Sud est confronté à des défis énormes pour répondre aux besoins de toute la population du pays. Des maladies comme la tuberculose et le VIH touchent un pourcentage élevé de la population et constituent une priorité beaucoup plus importante que l'hémophilie. L'accès aux traitements pour les inhibiteurs pose un problème. Il n'y a pas encore de programme de traitement pour l'hépatite à cause de restrictions budgétaires. Les problèmes socio-économiques ont une incidence sur l'accès aux soins et sur la qualité de vie.

### Les avantages du jumelage

Nous nous sommes rendus compte que la SAHF devait obtenir de l'aide sur le plan de la gestion et de la stratégie si nous voulions élaborer un plan et établir un objectif. Il nous fallait un partenaire qui possédait une bonne expérience, qui était solidement établi et qui pourrait conseiller la SAHF sur les leçons tirées des événements passés, particulièrement sur le plan des structures d'administration nationale et régionale et des défis géographiques que pose un pays comme le nôtre.

Nous croyons qu'une organisation comme la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) est ce qui se rapproche le plus du partenaire idéal. La SCH s'est développée à travers diverses étapes et peut venir en aide à la SAHF dans divers domaines : définir un plan stratégique, aider la SAHF avec les documents d'éducation que la SCH possède et que la SAHF aurait beaucoup de difficultés à produire, partager des expériences dans des domaines d'importance stratégique commune, étendre les réseaux, partager des ressources et obtenir l'accès à des contacts en fonction des besoins, et enfin, avoir une influence positive sur la vie des gens.

## Un voyage sous le signe de l'apprentissage et de la découverte *Projet de jumelage Afrique du Sud – Canada*

La phase un pour la SAHF en 2006 consiste à adapter pour la SAHF la méthodologie de planification stratégique de la SCH. Nous avons déjà commencé à élaborer un plan de projet et un échéancier pour notre propre exercice de planification stratégique. Nous avons l'avantage de pouvoir compter sur un partenaire comme la SCH avec lequel nous pouvons communiquer pour obtenir de l'aide sur la façon de formuler et de mettre en oeuvre notre plan.

### Les défis du jumelage

Nous sommes conscients que ce qui fonctionne pour le Canada ne peut pas être appliqué tel quel à l'Afrique du Sud. De nombreux défis socio-économiques ont une incidence sur l'atteinte des objectifs de la SAHF.

Nous ne nous attendons pas à solutionner nos problèmes du jour au lendemain ; nous anticipons plutôt un voyage sous le signe de « l'apprentissage et de la découverte » où nous pourrions partager des idées et « marquer des points » à l'occasion tout en maintenant le cap sur notre objectif stratégique.

La participation de bénévoles représentant tous les intervenants qui contribueront à la réussite de ce projet demeure le principal défi pour l'atteinte de nos objectifs. La collecte de fonds est un élément essentiel pour le financement des activités et la tenue d'événements. Étant donnée que la SAHF n'a pas d'employés permanents, nous devons trouver du temps en fonction de notre calendrier et des tâches qui ont été définies.

Nous avons été inspirés de façon positive par notre visite au Canada et nos rencontres avec la SCH, et nous sommes reconnaissants de la chance que nous avons eue de participer à la séance de planification stratégique. Nous avons été accueillis chaleureusement et les gens ont démontré beaucoup d'intérêt. La SAHF est reconnaissante de cette opportunité créée par la SCH et la FMH. Nous avons hâte de commencer à changer les choses ! ☺



Les représentants de la Société canadienne de l'hémophilie et de la South African Hemophilia Foundation en Afrique du Sud en septembre 2005.