

SOMMES-NOUS À LA VEILLE D'ARRIVER ?

Pam Wilton,

Vice-présidente de la Société canadienne de l'hémophilie

« Sommes-nous à la veille d'arriver ? », m'a demandé l'homme assis de l'autre côté de l'allée.

« Non, mais on approche », ai-je répondu dans un éclat de rire en secouant la tête.

C'était la première phrase que je prononçais depuis notre départ d'Atlanta, huit heures plus tôt. Je semblais être la seule personne à voyager non accompagnée dans notre partie de la cabine, et un peu de conversation ne pouvait que me faire du bien. Nous venions d'atterrir dans l'île de Sol, un petit point dans l'Atlantique, au large des côtes du Sénégal. L'homme m'a dit qu'il était un chasseur de « gros gibier » et m'a affirmé qu'il serait capable d'être à la hauteur de ses compagnons de chasse, et ce, même s'il avait une cheville brisée. J'ai acquiescé machinalement, mais tout en faisant une petite prière pour ces pauvres animaux.

Je lui ai dit que j'étais bénévole et que j'allais en Afrique du Sud rejoindre Stéphane Bordeleau, directeur général de la SCH, et Éric Stolte, notre président, afin de déterminer comment nous pourrions travailler en collaboration avec notre nouvelle société jumelle, la *South African Hemophilia Foundation (SAHF)*, en vue d'améliorer la vie des gens atteints de troubles de saignement.

Huit heures plus tard, notre avion a atterri à Johannesburg, où j'ai pris une dernière correspondance pour Le Cap. L'Afrique du Sud était encore plus belle que je ne l'avais imaginée ! Elle représente environ le dixième du Canada en superficie, avec une population d'environ 43 millions. On y dénombre 11 langues officielles et des traditions culturelles d'Europe, d'Asie et d'Afrique. L'espérance de vie à la naissance est de 46 ans pour les hommes et pour les femmes. L'Afrique du Sud est riche sur le plan de l'agriculture, des mines et de l'industrie, mais ne possède que deux fleuves importants. Le référendum de 1992 a mis fin à l'apartheid, les premières élections vraiment démocratiques s'étant tenues en 1994.

La politique économique du gouvernement est axée sur la mise en œuvre d'une stratégie à l'échelle nationale visant à offrir une infrastructure adéquate, notamment en matière d'habitation, d'eau potable, d'électricité, d'écoles et de soins médicaux pour tous les Sud-Africains. Avec un taux de chômage s'élevant actuellement à 47 %, le système d'aide sociale a

atteint ses limites. L'Afrique du Sud a été décrite comme étant un « paradoxe hallucinant : une terre ensoleillée jouissant d'une paix et d'une harmonie apparentes, mais secouée par un courant de criminalité violente ».

Le jour suivant, notre mission débutait par un accueil chaleureux, une rencontre d'orientation et un dîner à la maison du bénévole le plus engagé de la SAHF : le président Bradley Rayner, et sa femme Cheryl. Quelques bénévoles de la région du Cap s'étaient également joints à nous. La nourriture, les discussions sur l'hémophilie, les rires et l'esprit de camaraderie ne me dépaysaient pas trop, mais dès que je regardais au-delà de la terrasse de cette magnifique maison perchée à flanc de colline et que j'apercevais les lumières de la ville scintillant jusqu'à l'océan Indien, il fallait que je me pince pour être sûre de ne pas rêver.

Dès le lendemain, nous avons dû nous retrousser les manches lors de notre réunion de « deux heures », qui en a durée cinq, au cours de laquelle nous avons discuté en détail du travail de la SAHF, de ses défis et de ses succès. C'était au tour des Canadiens de poser un tas de questions. Nous avons appris que la SCH et la SAHF avaient beaucoup en commun : des villes très éloignées, des barrières linguistiques, des ressources financières limitées, des ressources humaines très engagées mais limitées, beaucoup de pain sur la planche, des équipes médicales dévouées, des bénévoles hautement qualifiés et, bien sûr, une vision commune.

Pendant les six jours suivants, nous avons visité six villes et sept cliniques. Nous avons participé à trois ateliers avec des membres de la communauté hémophile d'Afrique du Sud. Nous avons également rencontré des administrateurs de plusieurs hôpitaux.

À bien des égards, les cliniques n'étaient pas bien différentes des nôtres. La plupart étaient équipées adéquatement, et la dotation en personnel de même que les services

paramédicaux semblaient similaires. Nous avons eu la chance de tomber sur un personnel qui a pris le temps de répondre à nos questions, d'identifier les défis et d'échanger des points de vue avec nous. Les médecins et le personnel infirmier sud-africains sont très bien formés, mais, tout comme au Canada, il y a un problème de pénurie, car ils ont également souffert d'un « exode de cerveaux ». Il y a un système à deux vitesses. Ceux qui ont un emploi sont généralement assurés et ont un accès illimité aux soins et aux produits sanguins. Ceux qui n'ont pas d'assurance reçoivent leurs soins dans les hôpitaux publics, où ils ont accès aux concentrés de facteur, mais où les produits sont rationnés. Il nous a semblé que les administrateurs individuels prenaient souvent les décisions en matière de traitement. Il était plutôt déconcertant d'entendre des infirmières faire appel à la compréhension d'un administrateur d'hôpital afin de lui faire approuver un traitement supplémentaire pour un jeune homme ayant un inhibiteur, invoquant qu'il était inscrit à l'université, qu'il étudiait sérieusement et qu'il espérait trouver un



emploi. C'était également étonnant de voir des représentants de compagnies pharmaceutiques, qui fournissent les produits, non seulement être présents dans les aires de traitement de la clinique mais aussi prêter main-forte sur le plan pratique. Un autre problème intéressant réside dans le fait de ceux qui disposent d'une assurance ont souvent accès au produit dont ils ont besoin, mais pas nécessairement à l'expertise en hémophilie, parce que c'est l'assureur qui décide où ils doivent recevoir leurs soins. Dans chaque clinique, nous avons rencontré des infirmières spécialisées en hémophilie, qu'on appelle les Sœurs, qui travaillent, sans compter les heures, à mettre leur expérience et leurs connaissances à la disposition des patients qui en ont besoin. Elles effectuent aussi la plus grande partie du travail de la SAHF. Ce sont là des femmes

Sommes-nous suite de la page 32

absolument extraordinaires. Nous avons rencontré des médecins aussi dévoués que débordés, de même que des physiothérapeutes de très grande compétence, qui savent faire beaucoup avec peu !

Nous avons eu le privilège de faire la connaissance de nombreux patients qui nous ont permis de les visiter tant dans les cliniques internes qu'externes. Nous avons appris que les enfants qui ont un accès régulier aux soins et aux traitements se portent très bien et que les patients plus âgés sont confrontés aux mêmes



Le président de la SCH, Eric Stolte, en compagnie de son homologue de la Fondation de l'hémophilie de l'Afrique du Sud, Bradley Rayner.

problèmes que les hommes canadiens : déformation des articulations, invalidité, douleur et VIH/sida. Dans les centres de moindre importance, tels que Polokwane, nous avons rencontré des parents qui avaient perdu des fils à cause d'un manque d'information et

d'accès aux soins. Nous avons aussi vu des jeunes qui avaient parcouru de nombreux kilomètres pour venir parler avec nous, le plus souvent à grands frais pour leurs familles, puisqu'ils avaient dû consacrer une importante part de leurs ressources financières très limitées à l'achat d'un billet d'autobus. Un bon nombre de ces mêmes garçons sont capables de faire leur perfusion à la maison, mais n'ont pas accès à un réfrigérateur pour pouvoir conserver leurs produits sanguins au frais ou ne sont pas en mesure d'aller chercher ces derniers à l'hôpital s'ils ont des frais impayés à leur dossier.

Au cours des ateliers, on a demandé à des bénévoles d'identifier les forces et les faiblesses de la SAHF, de même que les secteurs où ils croient que la Fondation pourrait apporter son aide. Comme c'est le cas au Canada, nous avons fait la connaissance de nombreux bénévoles compétents qui ont un grand potentiel pour aider la SAHF à croître et à prospérer. Nous avons rencontré des chefs de file expérimentés qui sont prêts à passer le flambeau à de nouveaux leaders potentiels.

Un après-midi, une des Sœurs nous a amenés dans un des villages afin d'y rencontrer un jeune cordonnier atteint d'hémophilie sévère. L'homme nous a accueilli dans un fauteuil roulant à l'entrée de son petit commerce, à côté de sa maison. Il avait été victime d'un acte violent, ayant été poignardé dans le dos. Il avait eu un saignement dans la colonne vertébrale et il était maintenant hémiparétique. Il nous a montré la machine à coudre que la SAHF lui a achetée et nous a entretenu de ses projets de se trouver un stand près d'une zone commerciale locale où il aurait la chance de profiter de la clientèle de passage.

Le soleil était descendu dans le ciel de cette journée de printemps austral. Quelques heures plus tôt, j'étais allée sur le site de la première transplantation cardiaque au monde et je me trouvais maintenant au milieu de la misère, à quelques kilomètres de là, à la périphérie du Cap. Dans les yeux de cet homme, je voyais la dignité et l'espoir que la SAHF avait réussi à semer avec le simple don d'une machine à coudre usagée.

Au terme de notre dernière journée ensemble, Bradley et les dirigeants de la SAHF sont venus nous rencontrer, mes deux coéquipiers et moi-même, afin de faire un bilan et de commencer à élaborer un plan d'action. Nous voyons l'énorme potentiel que présente la collaboration de nos deux pays pour atteindre nos objectifs. Stéphane, Eric et moi-même

avons ébauché un plan d'action. Dès que ce plan sera approuvé par la SAHF et la Fédération mondiale de l'hémophilie, nous serons en mesure d'aller de l'avant. Une des premières tâches consiste à aider l'Afrique du Sud à développer un plan stratégique. Nous avons également beaucoup à apprendre des Sud-Africains. Bradley a qualifié notre travail ensemble de « voyage à travers la connaissance » et, au cours de cette dernière journée en Afrique du Sud, après une expérience que Stéphane a très bien résumée en la qualifiant de « d'intense et de fascinante », Eric a remis à Bradley un petit *inukshuk*. L'*inukshuk*, que les Inuits utilisent comme point de repère, est un symbole de sécurité, d'espoir et d'amitié.

Alors... sommes-nous à la veille d'arriver ? Non, mais nous approchons à grand pas. □

IV^e Forum international de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) sur la sécurité et la disponibilité des traitements

Marius Foltea

Membre du Conseil d'administration de la SCHQ

J'ai eu la chance d'assister au IV^e Forum international de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) sur la sécurité et la disponibilité des traitements qui s'est déroulé à Montréal, les 26 et 27 septembre derniers. Au cours de cette rencontre, qui regroupait 150 chercheurs, médecins, fournisseurs, régulateurs, représentants de compagnies pharmaceutiques et patients d'un peu partout dans le monde, plusieurs thèmes ont été abordés, comme par exemple :

- la recherche sur les nouveaux produits et les nouveaux procédés de fractionnement
- le programme de dons humanitaires de la FMH
- le projet canadien de récupération du facteur VIII contenu dans le plasma canadien
- l'incidence des inhibiteurs
- l'accès aux thérapies pour les troubles de coagulation rares (autres que hémophilie A et B)
- les approches de différents pays pour solliciter des soumissions et choisir les produits thérapeutiques
- la possibilité d'une structure variable de prix pour faciliter l'accès aux concentrés de facteur dans les pays moins développés
- la sécurité des traitements.

Quelques présentations ont été données par les responsables de la réglementation des traitements. On a conclu que les dates d'expiration doivent être respectées, même lorsque les produits sont donnés à des fins humanitaires, et même quand on sait que les produits gardent leur activité bien au-delà des dates d'expiration. On a aussi émis la recommandation à l'effet que les contrôles de dépistage de virus sont inutiles sur un produit fini, parce qu'aucun test n'est homologué à cette fin. La sécurité dépend totalement des procédures de sélection des donneurs, du dépistage des virus

dans les dons et des bonnes pratiques de fabrication, y compris la réduction virale.

Un médecin nous a présenté une partie de sa recherche sur le dosage de facteur VIII. Selon lui, un dosage moindre que celui auquel nous sommes habitués au Canada peut être aussi efficace. Mais il reste plusieurs questions sans réponse à ce sujet et la recherche continue. De plus, plusieurs médecins qui effectuent des recherches sur l'incidence des inhibiteurs manquent de données (trop petit nombre d'inhibiteurs ou de patients dans les études) pour tirer des conclusions valides quant à l'association avec un produit donné, par exemple, les facteurs recombinants. Mais cela a donné lieu à plusieurs échanges intenses entre spécialistes.

Les faits suivants ont particulièrement retenu mon attention :

- 88% des produits recombinants sont utilisés en Amérique du Nord et en Europe (dans les pays riches, surtout).
- Mondialement, une quantité importante de plasma n'est pas utilisée pour la production de concentrés de facteur et est à toutes fins pratiques gaspillée. Plusieurs pays pourraient en bénéficier. Mais des questions techniques, légales et éthiques restent à régler avant que cela puisse se produire.
- Plusieurs pays songent à construire leurs propres usines de production de dérivés plasmatiques pour pouvoir minimiser le coût des produits.
- La façon, requise par les autorités, d'indiquer le nombre d'unités sur les flacons de concentrés n'est pas cohérente en Europe par rapport à l'Amérique du Nord (chiffre arrondi versus calcul exact). Cela entraîne des coûts supplémentaires lorsque les produits sont exportés d'un continent à l'autre.
- Le prix pour un même produit thérapeutique n'est pas identique d'un pays à l'autre.

Je voudrais remercier la SCHQ de m'avoir donné la possibilité d'assister à un forum aussi intéressant. Si vous désirez en savoir plus long, je vous invite à consulter le site web de la FMH à l'adresse www.wfh.org. □