



Jumelage SCHQ – ATH : Visite de janvier 2007

François Laroche, président de la SCHQ

Le partenariat entre la Section Québec (SCHQ) et l'Association tunisienne des hémophiles (ATH) a connu plusieurs moments forts du 18 au 25 janvier dernier lors de la seconde visite de la SCHQ en Tunisie. Un programme chargé avait été mis sur pied par nos partenaires en vue de profiter au maximum de notre présence en sol tunisien, notamment des sessions de planification et de formation, des rencontres de lobbying auprès des instances gouvernementales, sans oublier, bien sûr, le très attendu symposium médical. La délégation québécoise était formée des membres suivants : le D^r Georges-Étienne Rivard, directeur du Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de l'Hôpital Sainte-Justine, Nichan Zourikian, physiothérapeute attaché au CTH de l'Hôpital Sainte-Justine, David Page, vice-président de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), Patricia Stewart, responsable du Comité des partenariats internationaux de la SCHQ, et moi-même, alors vice-président de la SCHQ.

Le vendredi, dès le lendemain de notre arrivée, avait lieu le symposium médical intitulé : *Journée tuniso-québécoise de l'hémophilie*. Placé sous le haut-patronage de son Excellence M^{me} Leila Ben Ali, épouse du président de la République tunisienne, le symposium a été officiellement lancé par M^{me} Naziha Cheikh, secrétaire d'État du ministre tunisien de la Santé publique, et par M. Bruno Picard, ambassadeur du Canada en Tunisie. La présence de ces deux têtes d'affiche et, surtout, le fait que l'épouse du président Ben Ali avait accepté de patronner l'événement ont eu comme effet d'attirer bon nombre de journalistes.

Les objectifs principaux de ce symposium étaient les suivants :

- Hausser la sensibilisation du public face à l'hémophilie par le biais des médias
- Augmenter le nombre de cas d'hémophilie recensés en haussant la sensibilisation des professionnels de la santé face à l'hémophilie
- Améliorer les traitements offerts aux hémophiles grâce aux connaissances acquises par le biais de présentations offertes notamment par les hématologues
- Améliorer les traitements offerts aux hémophiles par le biais de l'atelier à l'intention des physiothérapeutes

Une soixantaine de participants médecins (hématologues, orthopédistes, omnipraticiens, etc.), techniciens de laboratoires, biologistes, physiothérapeutes, dentistes, représentants du fournisseur (Institut Pasteur), venant essentiellement des quatre villes principales de Tunisie (Tunis,



Un exemple de synovite, causée par de fréquentes hémarthroses, localisée dans le genou d'un jeune hémophile tunisien.

Sousse, Sfax et Gafsa), en plus de représentants de nos deux associations, y ont pris part. Ont été abordés au cours de la journée des sujets tels que la situation de l'hémophilie en Tunisie (D^r Emna Gouider), la prise en charge orthopédique de l'hémophilie (D^r Ben Ghachem), l'arthropathie hémophilique (D^r Georges-Étienne Rivard), le rôle du physiothérapeute dans l'équipe d'hémophilie (Nichan Zourikian), l'expérience de kinésithérapie à l'Hôpital Aziza Othmana (Kaouther Zahra), en plus de discussions sur des exemples de cas cliniques particuliers. Au terme de la journée, les participants se sont montrés ravis de la richesse des propos et de la qualité des échanges qui ont eu lieu. Des discours d'ouverture jusqu'à la réception de clôture, tout s'est admirablement bien déroulé et c'est tout à l'honneur du Comité organisateur de l'événement. De réussir à obtenir le patronage de M^{me} Ben Ali a été un très bon coup de la part de l'ATH.

Le lendemain matin, samedi, Jour de l'an musulman et, donc, jour férié partout au pays, nous étions tout de même reçus à l'Hôpital Aziza Othmana par la chef du Service d'hématologie clinique, la D^r Balkis Meddeb. Nous avons pu visiter les locaux d'hématologie clinique et biologique, le centre de traitement de l'hémophilie en cours de création, en plus de rencontrer le directeur de l'hôpital. David Page a effectué une présentation sur les divers programmes de la FMH, notamment l'Alliance mondiale pour le progrès, ainsi que sur les diverses options

Notre impression générale suite à cette visite est extrêmement positive. Nous avons pu constater encore une fois une volonté ferme d'améliorer la condition de vie des hémophiles tunisiens autant de la part des professionnels de la santé que des bénévoles de l'ATH.



Le lancement de la Journée tuniso-québécoise de l'hémophilie avec des représentants de l'Association tunisienne des hémophiles, du ministère de Santé publique de la Tunisie, de la Société canadienne de l'hémophilie (Section Québec) et de l'ambassade canadienne.

suite de la page 23

qui s'offrent à une nation pour assurer son approvisionnement en concentrés de facteur de la coagulation. En après-midi, j'ai donné une présentation sur la réflexion stratégique au sein d'une organisation et Patricia Stewart en a fait ensuite de même sur les principes de base de la collecte de fonds.

La journée du dimanche était libre et nous avons pu en profiter, avec l'aide précieuse d'un membre de l'ATH qui s'était offert pour nous servir de guide, pour découvrir un peu la campagne tunisienne.

Le lundi 22 janvier, nous avions au programme deux activités pour lesquelles nous avons dû diviser la délégation en deux. D'une part, David et moi avons accompagné plusieurs médecins et membres de l'ATH pour aller rencontrer le ministre de la Santé publique, le D^r Rihad Kechrid. Après exposition de la situation de l'hémophilie en Tunisie et discussion avec chacun des membres de la délégation, le ministre a pris l'engagement que « les hémophiles tunisiens aient accès au meilleur traitement disponible et à une prise en charge sociale adéquate par l'État ». Cet engagement constitue certainement le point culminant de notre visite et est très encourageant pour l'avenir des soins offerts aux hémophiles dans ce pays. La journée était d'autre part consacrée à la



Trois membres de l'Association tunisienne des hémophiles ont bravé le froid de l'hiver montréalais en mars 2007. De gauche à droite : Professeur Raouf Hafsia, vice-président ; Islem Nafti, président ; et Taoufik Raissi, secrétaire-général.

physiothérapie avec, en matinée, une session de formation théorique pour les physiothérapeutes tunisiens, animée par Nichan Zourikian, et, en après-midi, des études de cas pratiques avec de jeunes hémophiles venus consulter les experts avec leurs parents. Le kinésithérapeute joue un rôle primordial auprès des hémophiles — cela est encore plus vrai dans les pays émergents — et à voir les interactions entre les intervenants, il était évident de constater que toutes les personnes présentes en étaient bien conscientes.



Les délégations québécoise, française et tunisienne lors de la visite de l'Hôpital Aziza Othmana. Debout : D^r Georges-Étienne Rivard (hématologue, Montréal) ; D^r Sondes Mseddi (hématologue, Sfax) ; D^r Balkis Meddeb (hématologue, Tunis) ; François Laroche (président de la SCHQ) ; David Page (vice-président de la FMH) ; D^r Viviane Guérin (hématologue, Bordeaux) ; Hédi Moulahi (directeur général de l'hôpital) ; D^r Aicha Hafsia (présidente honoraire de l'ATH) ; D^r Ségolène Clayssens (hématologue, Toulouse) ; Taoufik Raissi (secrétaire général de l'ATH) ; Hama Amdouni (membre du CA de l'ATH) et Nejia Grichi (membre du CA de l'ATH). Accroupis : D^r Emna Gouider-Belhadjali (hématologue, Tunis) ; Kaouther Zahra (physiothérapeute, Tunis) ; Patricia Stewart (responsable du Comité des projets internationaux de la SCHQ) et Habib Chouikha (membre du CA de l'ATH).

Notre impression générale suite à cette visite est extrêmement positive. Nous avons pu constater encore une fois une volonté ferme d'améliorer la condition de vie des hémophiles tunisiens autant de la part des professionnels de la santé que des bénévoles de l'ATH. La création prochaine d'un centre de traitement de l'hémophilie officiel au Service d'hématologie de l'Hôpital Aziza Othmana contribuera énormément à cet objectif. L'implication de bon nombre d'hématologues autour de bénévoles dévoués à la cause donne beaucoup de crédibilité à l'organisme auprès des instances gouvernementales. Il y a au sein de l'ATH des gens aux aptitudes remarquables en lobbying et l'organisation découvre peu à peu les possibilités presque sans limites que cela peut leur apporter.

270 hémophiles sont maintenant répertoriés en Tunisie sur une population de 10 millions d'habitants (et donc sur un nombre potentiel de 1000 hémophiles). De ces 270 hémophiles, 130 (soit 48 %) sont atteints de la forme sévère de la maladie. Depuis notre dernière visite en 2005, la consommation tunisienne de produits de coagulation a plus que doublé, passant de 0,15 UI/capita à une valeur légèrement supérieure à 0,3 UI/capita ; alors que la consommation de concentrés de facteurs triplait, passant de 0,1 UI/capita à 0,3 UI/capita (notamment parce que l'Institut Pasteur payait trop cher pour ses concentrés parce qu'il procédait sans appel d'offres). Rappelons que la norme pour un traitement adéquat de l'hémophilie, selon la FMH, est de 1 UI/capita et que le Canada consomme 5 UI/capita.

Depuis notre dernière visite en 2005, la consommation tunisienne de produits de coagulation a plus que doublé, passant de 0,15 UI/capita à une valeur légèrement supérieure à 0,3 UI/capita.

La SCHQ entrevoit l'avenir des soins offerts aux hémophiles tunisiens avec beaucoup d'optimisme. Une belle complicité s'est installée entre les deux organisations. Les Tunisiens ont une réputation de peuple accueillant qui n'est vraiment pas surfaite. L'hospitalité qui a été démontrée à notre égard tout au long de notre séjour a été exceptionnelle et la SCHQ espère pouvoir poursuivre son partenariat avec l'ATH encore quelques années. ◊