



## Une perspective mondiale

### Jumelage SCHQ-ATH

#### Visite à Tunis de janvier 2010

**François Laroche**, président de la Société canadienne de l'hémophilie – Section Québec

**D**u 28 janvier au 3 février 2010, en tant que délégués de la Société canadienne de l'hémophilie – Section Québec, Mylene D'Fana et moi-même avons rendu visite à nos partenaires de l'Association tunisienne des hémophiles (ATH) pour prendre part à quelques événements de nature médicale et organisationnelle avec nos « jumeaux » tunisiens.

Le vendredi 29 janvier, l'avant-midi était réservé pour une table ronde à laquelle étaient conviés, en plus de la SCHQ et de l'ATH, des membres de l'Association marocaine des hémophiles et de l'Association nationale des hémophiles algériens. Au programme, des échanges sur les expériences de chaque organisation en ce qui a trait aux registres de patients et aux activités de collecte de fonds. Il était d'ailleurs fort intéressant d'en savoir un peu plus sur les expériences des associations de l'hémophilie du Maghreb dans ces deux domaines, d'en connaître les points forts et les points à améliorer, puisque nous étions tous invités par la suite à les commenter. Nous nous sommes entendus pour privilégier des registres de patients associatifs, indépendants de ceux qui existent dans les hôpitaux, avec un nombre restreint de renseignements sur les membres, des informations utiles pouvant servir à bien identifier ceux pour qui nous travaillons et à mobiliser la base pour les activités au programme de chaque association. Quant à la collecte de fonds, chaque association a obtenu de bons résultats et avait de bonnes idées pour l'organisation d'événements spéciaux, parfois commandités par un laboratoire pharmaceutique. L'accent pourrait cependant être mis davantage sur le développement de financement autonome (organisation d'activités bénéfiques, vente d'articles promotionnels — tels que des sacs réutilisables — ornés du logo de l'association, etc.), sans oublier l'aide de l'état, par le biais d'un lobby adéquat.

L'après-midi était consacré à la Troisième journée nationale de l'hémophilie, un symposium médical organisé par l'ATH sous l'égide de la Société tunisienne d'hématologie, en collaboration avec Bayer, sous le thème de la prophylaxie. Après des présentations des Drs Emna Gouider (Tunisie), Assad Haffar (FMH), Georges-Étienne Rivard (Canada) et Phu Quoc Lé (Belgique), il a semblé se dégager un consensus concernant l'application de la prophylaxie en Tunisie, à savoir que : celle-ci devrait débuter après la première hémarthrose spontanée, selon une fréquence adaptée à l'enfant, avec une dose tenant compte du nombre d'unités contenus dans un flacon (soit

entre 20 et 35 UI/kg), à raison d'une fois par semaine, avec possibilité d'escalade à deux fois la semaine en cas de récurrence d'hémarthroses. Il est suggéré aussi de considérer la possibilité d'une approche quotidienne de la prophylaxie chez l'adulte à raison de 10 UI/kg. Quant au choix du produit à utiliser, il a été proposé de débiter avec des produits dérivés du plasma parce qu'en plus du bénéfice de contenir du facteur de von Willebrand, certaines études démontrent qu'ils réduisent de deux à trois fois les chances de développer un inhibiteur. Mais après 50 jours d'exposition au facteur plasmatique, et un risque de développement d'un inhibiteur à peu près nul, il est conseillé de passer aux produits recombinants, plus sûrs en ce qui a trait aux agents pathogènes, notamment ceux en émergence.

Les deux jours suivants étaient consacrés à des sessions de formation du Conseil d'administration de l'ATH. Ainsi, le samedi, Mylene D'Fana a effectué une présentation sur le recrutement et la fidélisation des bénévoles au sein d'une organisation. De bons échanges sur comment adapter certaines façons de faire à la sauce tunisienne en ont découlé. Une session de travail sur la planification et le développement des programmes a suivi. Déjà, une solide base existe au sein de l'ATH à cet effet et notre présentation visait à peaufiner certains aspects, surtout en ce qui concerne les échanciers à fixer et les responsabilités de chacun pour faciliter la logistique organisationnelle. Nous avons aussi insisté sur l'importance de développer la relève de manière à éviter l'épuisement de certains bénévoles clés et pouvoir ainsi compter sur une organisation dynamique.

Le dimanche était réservé à une présentation et à des ateliers

sur la gouvernance d'un organisme. En partant de la mission et des valeurs de l'ATH, ma présentation était orientée vers les conditions gagnantes d'une bonne gouvernance. J'ai insisté sur l'importance pour l'ATH de se doter de règlements généraux et de politiques internes (relations avec les partenaires de l'industrie pharmaceutique, conflits d'intérêts, soutien aux membres, etc.) bien définis de façon à encadrer adéquatement le travail effectué par chaque acteur de l'organisation tout en respectant les rôles et responsabilités de



chacun. Les comités de travail (création, rôle et mandat), les états financiers, les codes de procédures des assemblées délibérantes et les menaces qui ingèrent au bon fonctionnement d'une organisation sont des aspects qui ont aussi été abordés. Encore une fois, la participation des membres de l'ATH était des plus actives et les discussions fort productives. Pour certains de ces points, il s'agissait de révision quant à leur application, tandis que pour d'autres, il était question de la mise en place de ces balises.

J'aimerais en terminant, au nom de la SCHQ, de Mylene D'Fana et en mon nom personnel, remercier les membres du Conseil d'administration de l'ATH pour leur accueil fabuleux, leur écoute active, leur implication engagée et, surtout, pour les extraordinaires qualités humaines qu'ils ont démontrés à notre endroit tout au long de notre séjour.

Chokran (Merci) Emna Gouider, Taoufik Raissi, Kaouther Zahra, Amel Derwaz, Rania Kammoun et Amdouni Hamma.

Beslama (Au revoir et à bientôt). ◊