

LA SOCIÉTÉ IRANIENNE DE L'HÉMOFILIE ET HÉMOFILIE ONTARIO

# L'histoire des soins en Iran

Cyrus Salimi, *Hémophilie Ontario*

Jusqu'au milieu des années 1960, l'hémophilie ne pouvait être diagnostiquée en laboratoire en Iran ; le médecin devait utiliser son meilleur jugement clinique. En 1966, un premier laboratoire diagnostique rudimentaire était mis sur pied à l'Hôpital général de Téhéran. À ce moment-là, le traitement proposé était principalement à base de cryoprécipités. Il n'y avait aucune société d'hémophilie viable.

La première clinique d'hémophilie a été créée à la fin des années 1960, à l'Hôpital général de Téhéran, par deux médecins dévoués, les D<sup>r</sup> Ala et Shoaï. Ce sont là les deux médecins qui ont diagnostiqué ma propre hémophilie en 1970, et je me souviens qu'avant cela aucun autre médecin n'avait été capable de donner une explication valable à ma mère au sujet de mon gonflement articulaire et de ma tendance aux saignements. C'est grâce à leurs efforts que le premier centre de physiothérapie réservé aux personnes atteintes d'hémophilie a ouvert ses portes en 1971 à l'Hôpital général de Téhéran.

Quelques parents de personnes atteintes d'hémophilie se sont rencontrés à la clinique et ont décidé de fonder une société à la fin des années 1970. Ce premier pas est comparable à ce qui s'est passé autour de la table de cuisine de Joyce Rosenthal, ici au Canada. La société s'est développée graduellement, mais elle n'a pas eu beaucoup d'impact jusqu'à ce que Shirin Ravanbod et son mari Ali Tchupan déploient de grands efforts dans les années 1990 pour donner une crédibilité mondiale à la Société iranienne de l'hémophilie.

À la fin des années 1960, le D<sup>r</sup> Ala n'a pas seulement créé la première clinique d'hémophilie à Téhéran, mais il a aussi été le fondateur et le directeur de la première Société iranienne du sang. Auparavant, les dons de sang étaient principalement stockés dans des banques de sang, sans être soumis à un traitement approprié destiné à séparer les facteurs de coagulation.

En 1971, grâce aux efforts du D<sup>r</sup> Ala, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a tenu son 7<sup>e</sup> congrès international en Iran. Cela a été une grande réalisation pour ce pays. La couverture du congrès dans les médias a réussi à sensibiliser de façon notable tant le public que les médecins. L'existence d'un centre thérapeutique à Téhéran a commencé à être connue, et le centre a pu traiter des patients provenant de villes moins importantes.

Les soins de l'hémophilie ont franchi de grands pas en avant jusqu'à la révolution de

1979. L'instabilité politique et sociale qui a ensuite prévalu dans le pays a marqué un net ralentissement de la croissance des soins de l'hémophilie en Iran. Les pressions sociopolitiques ont entraîné l'exil de nombreuses personnes instruites. Le D<sup>r</sup> Ala est démenagé en Angleterre et est ensuite devenu le directeur de la Birmingham Blood Agency, tandis que le D<sup>r</sup> Shoaï a décidé d'aller vivre et travailler en France.

Après la révolution, les soins de l'hémophilie ont continué de se détériorer sans qu'aucune voix ne se fasse entendre. À la fin des années 1980, l'importation de produits sanguins contaminés a amplifié la crise. Toutefois, c'est ce qui a agi comme élément déclencheur pour les personnes atteintes d'hémophilie et leur famille, qui ont haussé le ton et réussi à trouver écho dans la société et dans le gouvernement. Au milieu des années 1990, le gouvernement a accordé de plus en plus d'importance à ces maladies rares que sont l'hémophilie et la thalassémie. Un budget a été voté, mais il n'y avait pas encore de clinique de niveau international. Les familles de personnes atteintes d'hémophilie, en particulier Ali Tchupan et Shirin Ravanbod, ont fait appel à l'aide du D<sup>r</sup> Ala.

Le D<sup>r</sup> Fereydoun Ala, un médecin remarquablement dévoué et compatissant, a répondu à leur appel et a accepté de rentrer en Iran pour mettre sur pied une clinique de soins complets de l'hémophilie de classe mondiale.

« C'est le pouvoir de l'amour qui m'a ramené au pays », a déclaré le D<sup>r</sup> Ala.

C'est alors qu'il a mis sur pied une clinique de soins complets de l'hémophilie digne de ce nom, à l'aide d'un financement non gouvernemental, principalement grâce à des dons. Ali et Shirin ont acheté un immeuble désaffecté à Téhéran et l'ont rénové. C'est un projet qui ne s'est pas réalisé du jour au lendemain, et il leur a fallu y consacrer beaucoup de leur temps, mais cela en a valu la peine. Grâce au travail bénévole du D<sup>r</sup> Ala, une clinique de soins complets de l'hémophilie dotée d'un personnel dévoué, comprenant des médecins, du personnel infirmier, des techniciens de laboratoires et des bénévoles, a pu voir le jour à Téhéran.

Le D<sup>r</sup> Ala a mis sur pied en Angleterre un organisme caritatif, (ASIH) les Amis de la Société iranienne de l'hémophilie, qui a accompli un très bon travail en ce qui concerne la collecte de fonds pour la Société iranienne de l'hémophilie. Le D<sup>r</sup> Fereydoun Ala, qui est également président du conseil du ASIH, déclarait lors d'une entrevue : « Il y a environ 35 ans, j'ai réussi à mettre sur pied le premier centre de diagnostic et de traitement des troubles de la coagulation héréditaires en Iran. Maintenant, de nombreuses années plus tard, c'est pour moi un privilège que d'être étroitement associé, en tant que président honoraire, au nouveau centre de soins complets de l'hémophilie à Téhéran. Ce centre est en voie de devenir un foyer d'activité de grande réputation dans toute la région, en matière de diagnostic et de traitement. Nous avons déjà organisé quatre séminaires et ateliers internationaux et bénéficions du soutien assidu de la Fédération mondiale de l'hémophilie. Il y a encore beaucoup à faire, mais connaissant l'aide et la générosité de ceux qui nous soutiennent, l'avenir s'annonce très encourageant. » ◊



(en haut) La clinique de traitement complet de l'hémophilie à Téhéran. De gauche à droite : D<sup>r</sup> Irandokht Shoaï, D<sup>r</sup> Fereydoun Ala, Barbara Peters et Cyrus Salimi.

(en bas) Les médecins et les patients de la clinique d'hémophilie d'Isfahan, en compagnie du D<sup>r</sup> Assad Haffar (troisième à partir de la gauche) de la Fédération mondiale de l'hémophilie.