



La SOCIÉTÉ IRANIENNE DE L'HÉMOPHILIE ET HÉMOPHILIE ONTARIO

L'histoire des soins en Iran

(II^e partie)

Cyrus Salimi, d'Hémophilie Ontario

Cet article est le deuxième d'une série de deux sur l'hémophilie en Iran. Le premier volet, publié dans le numéro du printemps 2006 (vol. 41, n° 1), proposait un historique du traitement de l'hémophilie dans ce pays. Le second dresse un portrait de la situation actuelle et fait le point sur les objectifs et les activités prévus en marge du programme de jumelage entre la Société iranienne de l'hémophilie (SIH) et Hémophilie Ontario.

Grâce à des dons en provenance d'Iran et d'ailleurs, le nouveau Centre de traitement complet de l'hémophilie de Téhéran dispose d'un équipement sophistiqué qui comprend tout ce qui est nécessaire au bon fonctionnement d'un laboratoire d'hémostase et d'un laboratoire de génétique. Le centre de traitement s'est également adjoint les services de cliniques spécialisées de dentisterie et d'orthopédie pour sa clientèle hémophile et il s'est doté d'un tout nouveau registre des hémophiles.

À 14 ans, Ariyan, le fils de Shirin et d'Ali, qui est un crack en informatique, a monté pour la clinique un réseau qui permet de sauvegarder les renseignements cliniques pertinents sur les patients, leurs antécédents et même leurs radiographies.

Pour moi, qui n'étais pas revenu au pays depuis 12 ans, la mise sur pied de ce centre de traitement est un véritable exploit.

Visite en Iran en 2003

Lors de notre première visite dans le cadre du programme de jumelage, Barbara Peters et moi avons fait le tour du bureau de la SIH et nous avons rencontré son personnel, qui nous avait paru adéquatement formé et très dévoué. M. Ghavidel, directeur général de la SIH, nous avait montré les trois étages de l'édifice qui abrite l'organisme. Le troisième étage a été converti en dortoir pour les personnes qui viennent à Téhéran en provenance de régions éloignées pour y recevoir leurs traitements pour l'hémophilie.

M. Ghavidel est un homme très déterminé qui n'a pas ménagé ses efforts pour dénoncer le scandale du sang contaminé en Iran et pour attirer l'attention des médias sur cette question. Étant donné que son enfant est atteint d'hémophilie, M. Ghavidel est bien placé pour

comprendre la situation. C'est un homme dont on a vu le visage et dont on a pu entendre la voix dans les médias et à la télévision à l'époque où le scandale du sang contaminé était le sujet de l'heure en Iran. Il a pris d'énormes risques en réclamant justice lorsqu'il est apparu évident que l'organisation iranienne chargée de l'approvisionnement sanguin n'avait pas testé les produits qu'elle avait achetés de la France à la fin des années 1980. Ses efforts ont éventuellement porté fruit et les responsables ont été poursuivis en justice. Les patients touchés ont reçu une indemnisation en plus des traitements gratuits pour le VIH et l'hépatite, et les personnes inculpées ont reçu des peines d'emprisonnement plus ou moins lourdes. C'était la première fois dans les annales judiciaires iraniennes que les droits des patients ayant contracté des infections virales par suite de négligence étaient reconnus.

Lors de notre visite du bureau de la SIH, Barbara et moi avons été impressionnés par le nombre important d'épouses ou de proches de personnes atteintes qui y travaillent bénévolement. Nous n'oublierons pas leur accueil chaleureux et, du point de vue de la gastronomie, nous n'oublierons pas non plus le fameux *chelo kebab* iranien qui nous avait été servi le midi. M. Ghavidel, Barbara et moi

avons prononcé quelques mots, puis nous avons répondu aux questions des personnes réunies. L'atmosphère était très amicale et tout le monde a apprécié la rencontre.

Pour ce premier voyage, nous avons pour mission d'observer la structure et les règlements internes de l'organisation. La SIH présentait quelques lacunes au niveau de sa structure et nous avons pu l'aider à apporter les changements nécessaires en nous inspirant de celles de la SCH et d'Hémophilie Ontario. Suite à ces recommandations, la SIH s'est dotée de nouveaux statuts et règlements plus démocratiques en déléguant plus de pouvoir et en accordant plus de liberté à ses sections et à ses membres. La SIH compte désormais 21 sections. Elle publie un bulletin trimestriel intitulé « *Vie* », qui renferme toute l'information dont les personnes atteintes de troubles de la coagulation ont besoin. Voici un autre exemple éloquent du travail d'équipe accompli par Shirin, Ali et M. Ghavidel.

Quelques jours plus tard, nous nous étions rendus à Mahmoud Abad, sur la mer Caspienne, où se déroulait un colloque régional sur l'hémophilie. Cette conférence avait été organisée par le Dr Ala et le bureau de la SIH, avec l'aide de la section de Mazandaran. Les délégués étaient



Cyrus visite l'usine mise sur pied par des personnes atteintes d'hémophilie à Ispahan. De gauche à droite : Cyrus, deux employés, M. Karami et son fils.

principalement des représentants des pays du Moyen-Orient qui se réunissaient pour discuter des enjeux régionaux et se renseigner sur les progrès réalisés en matière de traitements antihémophiliques. J'y ai vu des visages connus du monde scientifique, notamment ceux des D^{res} Christine Lee et Carol Kasper.

Visite au Canada

Ali Tchupan, le président de la SIH, s'est rendu à Toronto en janvier 2005 et a participé à une réunion d'Hémophilie Ontario. Des plans ont été arrêtés, notamment en ce qui concerne des amendements à la constitution de la SIH. M. Tchupan a également visité le centre de traitement de l'hémophilie du *Hospital for Sick Children*.

Visite en Iran en 2005

En septembre 2005, je suis retourné en Iran, seul cette fois, pour rencontrer les sections locales. Je voulais constater par moi-même la nature des problèmes que rencontrent les sections et connaître leurs préoccupations. La première section que j'ai visitée a été celle d'Ispahan. Assad Haffar, coordonnateur des programmes de la FMH pour la région, s'est joint à moi. M. Naghashian et M. Karami, membres du conseil d'administration, nous ont chaleureusement accueillis. Nous avons en outre eu la possibilité de visiter le centre de traitement de l'hémophilie et d'y rencontrer des bénévoles, des membres et des employés de la section d'Ispahan. Nous avons à cette même occasion visité la division d'Ispahan de la Société iranienne du sang qui nous a paru bien organisée.

J'ai été agréablement surpris par l'initiative de messieurs Naghashian et Karami qui ont créé des emplois sur mesure pour les personnes atteintes d'hémophilie en fondant une usine à Ispahan. Dans cette usine, les personnes atteintes d'hémophilie sont assignées à des travaux légers ou plus exigeants, selon leur degré d'invalidité. Il s'agit d'un projet exceptionnel sur le plan de la création d'emplois à l'intention d'individus plus souvent considérés par certains comme un fardeau pour la société.

Lors de cette visite, Assad et moi avons adressé quelques commentaires à la section d'Ispahan au sujet de ses statuts/règlements et de ses rapports avec la SIH, en leur indiquant des façons de travailler plus efficacement les uns avec les autres.

Pour résumer, je crois qu'en l'espace de quelques années, nous avons accompli beaucoup grâce à ce programme de jumelage avec l'Iran, surtout au chapitre des amendements à la constitution de l'organisation. Bien que certains autres projets, comme la création d'un programme de correspondants, n'aient pas abouti, j'ai l'intention de continuer d'explorer de nouvelles avenues pour que nos rapports ne cessent de fructifier. ◊

CWOR ET SERBIE

Les projets de jumelage donnent parfois des résultats inattendus

Sue Feere, de la région Centre-Ouest de l'Ontario

Le projet de jumelage entre la région Centre-Ouest de l'Ontario et la Serbie a donné des résultats qui nous ont émerveillés et étonnés depuis qu'il a démarré en 2004. Parmi les activités les plus récentes, des rencontres et des conférences ont été organisées à l'occasion du Congrès de la FMH 2006 à Vancouver, de même qu'une visite en Serbie pour les représentants de la région Centre-Ouest de l'Ontario.

Le Comité des projets internationaux de la Société canadienne de l'hémophilie a subventionné cette participation au Congrès mondial 2006. De telles rencontres, non seulement entre les organisations jumelles, mais aussi entre leurs équipes médicales, contribuent à consolider et à simplifier le travail des deux côtés. Une occasion leur a ainsi été donnée d'assister à plusieurs présentations et colloques sur différents sujets ayant trait aux troubles de la coagulation.

À l'occasion du Congrès mondial de Vancouver, l'un des représentants de l'organisation jumelle serbe, Dejan Krstic, a préparé et présenté un exposé intitulé *Point de vue serbe sur la co-infection par le VIH et le VHC*. C'est ainsi qu'il a pu expliquer à un auditoire attentif les difficultés auxquelles il est confronté dans son pays à titre d'hémophile sévère ayant contracté cette co-infection.

Pour Dejan, à plus d'un point de vue, cette présentation a été un tour de force. Il faut savoir que la culture serbe ne fait rien pour encourager la divulgation du statut d'hémophile, au contraire, et la situation se corse davantage pour quiconque a contracté le VIH ou le VHC. Le projet de jumelage entre nos deux organisations a donc servi de catalyseur à un dialogue qui a débuté dès notre visite exploratoire de 2004 où, à mots couverts, il nous a parlé de son état de santé. Lorsqu'il a réalisé que ce sujet pouvait être abordé sans répercussions négatives, il a exprimé le désir de parler du VIH et du VHC.

Ensuite, durant la visite des Serbes dans notre région, nous avons eu l'agréable surprise de constater avec quelle franchise il arrivait à expliquer ses problèmes médicaux. Dejan se sentait à l'aise d'expliquer à ses pairs, hémophiles et membres de la SCH rencontrés ici, les défis auxquels il fait face.

De fil en aiguille, le projet a évolué jusqu'à

ce qu'il accepte de prononcer sa toute première conférence, à Vancouver. Non seulement s'agissait-il de sa première expérience avec le logiciel de présentation PowerPoint, mais également de sa première apparition en public (60 congressistes sont venus assister à son exposé). Il a franchi un à un les obstacles : perfectionner son anglais, s'initier à PowerPoint, surmonter sa nervosité. Bien sûr, il a plus ou moins dormi la veille, mais sa présentation a connu un franc succès. Le président de la séance a même affirmé qu'on aurait pu entendre une mouche voler durant son exposé. La sincérité de son récit a tellement ému les participants qu'ils l'ont ovationné debout.

J'ai pour lui la plus haute estime et le projet de jumelage a indéniablement facilité un tel aboutissement. Soyons fiers des résultats obtenus, même des plus surprenants ; nous sommes privilégiés de prendre part à ce projet et nous devons tout faire pour qu'il se poursuive. ◊

À l'occasion du Congrès mondial de Vancouver, l'un des représentants de l'organisation jumelle serbe, Dejan Krstic, a préparé et présenté un exposé intitulé *Point de vue serbe sur la co-infection par le VIH et le VHC...*

...La sincérité de son récit a tellement ému les participants qu'ils l'ont ovationné debout.