



UNE PERSPECTIVE MONDIALE

François Laroche

Partenariat international Québec – Tunisie

Du 10 au 16 février 2005, la Section Québec, dans le cadre du programme de jumelage instauré par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), a effectué une visite d'évaluation en Tunisie, question de mettre en place les bases d'un partenariat avec l'Association tunisienne des hémophiles (ATH). Après avoir été jumelée avec l'Association sénégalaise des hémophiles (Dakar, Sénégal) au cours d'échanges qui ont duré cinq ans et qui ont culminé avec un jumelage du centre de traitement de Dakar et de celui de Lille, en France, la SCHQ se tourne maintenant vers un autre pays africain, situé dans le Maghreb celui-là, et dont la population est d'environ 10 millions d'habitants.

Aline Ostrowski, directrice générale de la SCHQ, et David Page, à titre de vice-président de la FMH et responsable de ces jumelages internationaux, m'ont accompagné pour ce séjour. À l'horaire, des rencontres avec les membres du Conseil d'administration de l'ATH, des visites au Centre national de transfusion sanguine (responsable de la collecte, de la sûreté et du suivi des dons de sang), de l'Institut Pasteur (responsable de l'achat et de l'approvisionnement des produits sanguins) et de trois hôpitaux abritant des services d'hématologie et situés dans les villes principales de Tunisie (Tunis, Sousse et Sfax).

En Tunisie, les soins de santé sont défrayés, en tout ou partie, par l'État, par le biais de deux caisses de sécurité sociale (l'équivalent de notre assurance-maladie), l'une publique et l'autre privée, et ce, dépendamment que l'on réponde à certains critères qui vont de son statut d'emploi à son statut civil, en passant par son statut physique ou financier. En outre, au cours de ce séjour, nous avons pu faire un certain nombre de constatations, notamment :

- l'ATH dispose d'un conseil d'administration dynamique, composé de



Le mausolée de Habib Bourguiba, premier président de la Tunisie après l'accession du pays à l'indépendance en 1957.

personnes aux aptitudes variées et complémentaires — hématologues, personnes directement concernées, gens d'affaires, spécialistes en informatique et en communications... ;

- les membres du personnel médical, les médecins en particulier, nous sont apparus très compétents et dévoués — de plus, le recrutement et la formation de médecins ne constituent pas un problème, toutefois, pour ce qui est des autres professionnels de la santé, cela peut représenter un certain défi ;
- l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation, la maladie de von Willebrand en particulier, sont sous-diagnostiqués — environ 250 membres sont répertoriés par l'ATH à partir des listes fournies par les centres d'hématologie et, de ce nombre, quelques-uns apparaissent sur la liste de

plus d'un centre ;

- les inhibiteurs semblent aussi être sous-diagnostiqués — peut-être en raison de traitements moins fréquents ou moins agressifs ;
- l'accès aux traitements est inégal selon les régions — les concentrés de facteur ne sont disponibles pour tous qu'à Tunis et, qui plus est, ce sont les cryoprécipités qui apparaissent dans la nomenclature des produits remboursés par les caisses de sécurité sociale pour le traitement de l'hémophilie A ;
- l'Institut Pasteur paie ses concentrés de facteurs trop cher — peut-être en raison du faible volume acheté et/ou de l'absence d'un réel processus d'appel d'offres ;
- les moyens de communication constituent un défi — trois langues sont parlées : l'arabe (langue maternelle) le français (appris à l'école) et le tunisien



Debout, de gauche à droite : Mlle Nejne Grichi, trésorière de l'Association tunisienne des hémophiles (ATH) ; Dr Aïcha Hafsia, présidente honoraire (ATH) ; M. Islem Nafti, président (ATH) ; Dr Raouf Hafsia, vice-président (ATH) ; M. Habib Chouikha, membre du CA (ATH) ; M. Taoufik Raïssi, secrétaire général (ATH) ; M. David Page, membre du Comité exécutif (FMH) ; M. François Laroche, 1^{er} vice-président (SCHQ).
Accroupies : Mme Aline Ostrowski, directrice générale (SCHQ) ; Dr Emna Gouider, membre du CA (ATH).

(un mélange des deux), de plus, la culture orale est prédominante à l'extérieur des grandes villes en raison d'un niveau d'éducation assez sommaire et d'un taux assez important d'analphabétisation en régions rurales ;

- les moyens de transport constituent aussi un défi — en raison de l'éloignement géographique, mais surtout d'un manque de moyens financiers pour assurer son transport vers Tunis où sont concentrés la vaste majorité des services ; et
- il y a méconnaissance du nombre exact de personnes concernées par le VIH et le VHC — les traitements sont assurés pour le VIH, mais pas pour le VHC — ce sont du reste des sujets assez tabous.

Un certain nombre d'objectifs ont aussi été dégagés au cours de ce séjour, tels que la création d'un Comité médical et scientifique afin de favoriser les échanges entre les centres de traitements et d'uniformiser les soins, l'instauration d'un lobbying efficace auprès du gouvernement en vue de l'obtention d'un accès équitable aux produits, la mise en place d'un processus visant à répertorier plus efficacement les personnes atteintes de troubles de la coagulation principalement en dehors des grandes villes et, éventuellement, la création d'un bulletin d'information. Ces objectifs à plus ou moins long terme, assortis d'actions à prendre pour les atteindre ainsi que d'un échéancier, seront inclus dans un plan d'action qui sera bientôt rédigé conjointement par la SCHQ et l'ATH.

En terminant, je m'en voudrais de passer sous silence l'accueil chaleureux et la gentillesse que nous ont réservés les Tunisiens. Un merci tout spécial doit aller à Islem Nafti, le président de l'ATH, au Dr Aïcha Hafsia, la présidente honoraire, et à Nejne Grichi, la trésorière, pour leur accueil, leur disponibilité et leur prise en charge tout au long de notre séjour. Que ce partenariat soit rempli de succès. Inch Allah!



Boutheina Said, la « physiothérapeute coordonnatrice » pour le traitement de l'hémophilie à l'Hôpital Rabta de Tunis.

Devenez bénévole au Congrès mondial de l'hémophilie de 2006

Hélène Bourgaize, *coordonnatrice des services administratifs de la Société canadienne de l'hémophilie*

La Société canadienne de l'hémophilie anticipe avec plaisir accueillir les membres de la communauté internationale de l'hémophilie à Vancouver, lors du XXVII^e Congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie qui aura lieu du 21 au 25 mai 2006. La Société est fière d'être associée à la planification de cette conférence internationale et encourage ses membres et sections à participer en grand nombre à cet événement unique.

Une des principales responsabilités de la Société est d'assurer que les congressistes reçoivent l'assistance dont ils ont besoin. Pour ce faire, la Société devra se fier à des bénévoles pour venir en aide aux personnes ayant des problèmes de mobilité, afin qu'elles puissent circuler librement sur le site du congrès. On demandera également aux bénévoles de diriger le « trafic » lors des activités sociales et de répondre aux questions des participants.

Si vous prévoyez participer à ces quatre journées bien remplies de présentations scientifiques et psychosociales, pensez à vous joindre à une de nos équipes de bénévoles. Nous sommes à la recherche de personnes capables de faire preuve de l'hospitalité typiquement canadienne et d'apporter une touche humaine à la quantité phénoménale d'information qui sera présentée. On demande aux intéressés d'envoyer leurs noms et coordonnées au bureau national de la Société à hbourgaize@hemophilia.ca. Nous enverrons à une date ultérieure des renseignements supplémentaires à tous ceux qui auront fait part de l'intérêt à se porter bénévoles. Une séance de formation sera offerte aux bénévoles le dimanche 21 mai 2006.

Tout le monde peut être bénévole. N'oubliez pas qu'en quittant le congrès, une personne pourrait avoir oublié les détails d'une présentation, mais elle se souviendra toujours d'un sourire chaleureux. Nous vous remercions de contribuer au succès de cet événement.

Voir l'annonce du Congrès mondial de l'hémophilie 2006 à la page 22.