



UNE PERSPECTIVE MONDIALE

Eric Stolte

Président, Comité des projets internationaux



Section de Toronto et du centre de l'Ontario jumelée à la Jordanie

Candace Terpstra

La Jordanie est un petit pays – 100 000 kilomètres carrés de terres long grande partie désertiques – coincé entre Israël et l'Arabie Saoudite, et qui partage ses frontières avec la Syrie et l'Iraq. Le pays ne renferme pas de richesses pétrolières; il compte environ cinq millions d'habitants et, comme partout ailleurs sur la planète, certains d'entre eux sont atteints d'hémophilie. Il n'existe aucun centre de traitement de l'hémophilie dans toute la Jordanie, et les concentrés de facteur sont extrêmement rares.

Le 8 novembre 2002, la Fédération mondiale de l'hémophilie a reconnu officiellement le partenariat entre la section de la Société de l'hémophilie de Toronto et du centre de l'Ontario, et l'Association jordanienne des personnes atteintes de troubles de saignement et de leurs proches (comité de l'hémophilie). Sachant que l'hémophilie touche 400 000 personnes à l'échelle du globe, et que 75 % de ce nombre ne reçoivent à peu près aucun traitement, sachant également que les programmes nationaux de soins de l'hémophilie ont fait leurs preuves en rehaussant l'espérance de vie des personnes atteintes, il est évident qu'il reste

beaucoup à faire. Le programme de jumelage de la Fédération mondiale représente une façon d'appuyer les organisations locales, afin d'améliorer les programmes nationaux de soins de l'hémophilie dans le pays où elles se trouvent.

À l'automne de 2002, Karttik Shah et moi-même sommes allés à Amman, en Jordanie, en tant que représentants de la section de Toronto et du centre de l'Ontario. Ce fut un plaisir de rencontrer les membres du comité des hémophiles de Jordanie : Arafat Awajan, Wael Hudhoud, Mohammed Jaber, Alla et Mahera Hamza. Sans en être pleinement conscients, ils forment un petit groupe très dynamique. Ils m'ont rappelé les débuts de la Société canadienne de l'hémophilie alors que la passion et l'engagement animaient ses membres d'une ferveur qui les poussaient à progresser sans relâche, un pas à la fois, vers les objectifs qu'ils s'étaient fixés. Ils ont déjà formé un comité faisant partie d'une plus vaste organisation reconnue par la Reine de Jordanie. Plus récemment, ils se sont loués un bureau séparé à Amman qui avait été peinturé de frais à notre arrivée. Ils ont été en contact avec environ 350 membres jusqu'à maintenant, et ils s'affairent actuellement à en

joindre d'autres : le travail se poursuit!

Je ne trouve pas les mots pour décrire l'incroyable hospitalité et la chaleur sincère que nos hôtes nous ont témoignées. Nous avons été accueillis à l'aéroport à 3 heures du matin, nous avons rencontré des familles chez elles et assisté à une réunion dans le nouveau bureau, bondé pour l'occasion. Nous avons également été accompagnés lors de chacune de nos visites et avons partagé des repas inoubliables avec des membres du Comité.

La visite d'évaluation comprenait également des activités plus officielles comme la rencontre avec le personnel responsable dans les hôpitaux et à la banque de sang, de même qu'avec le ministre de la Santé. Dans le cadre du quatrième forum international sur les essais biologiques pour l'hémophilie organisé à l'intention des médecins, nous avons pu visiter le site de la ville antique de Pétra et nous rendre près de la mer Morte. Ces excursions ont été particulièrement agréables puisque nous étions accompagnés par nos hôtes du comité jordanien de l'hémophilie.

Le jumelage est un processus à deux sens : nous avons déjà appris énormément au sujet de la culture jordanienne et des coutumes religieuses du Moyen-Orient. Et nous en apprendrons encore davantage alors que nous poursuivons notre collaboration pour renseigner les familles grâce à des réunions et des bulletins, et pour planifier un symposium qui aura lieu à l'automne 2003. Ces activités initiales établiront les bases nécessaires pour poursuivre les efforts afin d'améliorer les soins et le traitement de l'hémophilie en Jordanie.

J'invite tous nos membres à songer à ce qu'ils pourraient faire pour appuyer les programmes de jumelage de la Fédération mondiale de l'hémophilie. Il s'agit certainement d'initiatives qui méritent d'être encouragées.

De gauche à droite : Mohammed Jabber, du Comité d'hémophilie de la Jordanie; Karttik Shah et Candace Terpstra, Section de Toronto et du centre de l'Ontario; D' Arafat Awajan, Comité d'hémophilie de la Jordanie.

