



Une
perspective
mondiale

Ce témoignage émouvant nous parle du rôle de premier plan que le Dr Man-Chiu Poon, directeur de la Clinique d'hémophilie du sud de l'Alberta, a joué pour sauver la vie d'un petit enfant en Chine. La réimpression de cet article paru dans le numéro d'automne 2007 du bulletin d'information de la Section Alberta de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) a été autorisée par la section et les familles faisant l'objet de cet article.

Alors qu'il animait un atelier pour le compte de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) en 1993, le Dr Poon a décidé de mettre son temps et ses compétences au service des Chinois atteints d'hémophilie afin d'améliorer les soins et les traitements offerts à ceux-ci. En 1997, un partenariat a été établi entre l'Institut d'hématologie de Tianjin en Chine et la clinique d'hémophilie du Dr Poon à Calgary en vertu du programme de jumelage de la FMH. Le Dr Poon vient de remporter le prix Contribution internationale de la SCH compte tenu de son dévouement exceptionnel envers les hémophiles chinois. (L'article sur les prix nationaux de la SCH se trouve à la page 5.)

L'avènement d'un petit miracle grâce aux relations de la SCH

par Juanita Pickerl, Spruce Grove, Alberta

À titre de bénévole à la Section Alberta de la SCH depuis bien longtemps, j'ai eu le privilège de rencontrer plusieurs personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Par ailleurs, en tant que membre du Comité exécutif de la Section Alberta depuis quelques années, j'ai eu la chance de faire connaissance avec le personnel des deux centres de traitement de l'hémophilie de l'Alberta. Je ne vous cacherai pas que je me suis demandée à maintes reprises s'il valait vraiment la peine que je consacre autant de temps à la SCH. Tout récemment, j'ai enfin compris l'importance de mon rôle au sein de la SCH. Voyez-vous, j'ai contribué quelque peu aux efforts ayant permis de sauver la vie d'une adorable petite Chinoise.

Dès que j'ai appris que cette fillette était atteinte d'un trouble sanguin, il ne faisait aucun doute dans mon esprit que notre organisation pouvait lui venir en aide.

Tout a débuté il y a deux ans lorsque des amis à moi se sont rendus en Chine pour prendre part à des œuvres humanitaires. En mai, le directeur d'un orphelinat où mes amis étaient bien connus leur a demandé s'ils pouvaient prendre avec eux une fillette très malade qui avait été abandonnée et qui semblait sur le point de mourir. Mes amis ont accepté de s'en occuper.

J'ai eu vent de cette « adoption » par l'entremise de notre cercle d'amis. La photo de gauche nous montre Hosanna (un mot d'origine hébraïque qui signifie *sauvez-moi*) lors de son arrivée chez mes amis.

À cette époque, elle avait environ un an et pesait moins de 4 kg. Je me souviens avoir été profondément émue à la vue de son petit corps tout fragile. Mes amis ont consulté des médecins chinois pour évaluer les options de traitement qui s'offraient à elle. Ils ont dû attendre quelques semaines

Grâce à de la tendresse et à d'excellents soins médicaux, un changement incroyable s'est opéré.

avant d'avoir une idée plus précise de ce qui ne tournait pas rond (de quoi apprécier la rapidité avec laquelle les centres de traitement du Canada s'occupent de leurs patients). On a enfin posé un diagnostic provisoire de bêta-thalassémie majeure (un trouble sanguin). Dans le cas d'Hosanna, cette maladie se caractérisait par l'absence de synthèse d'un des composants de l'hémoglobine, à savoir la protéine-globine, ce qui causait chez elle une anémie mettant sa vie en danger.

Dès que j'ai appris que cette fillette était atteinte d'un trouble sanguin, il ne faisait aucun doute dans mon esprit que notre organisation pouvait lui venir en aide. Dans le cadre de mes fonctions au sein de la SCH, j'avais entendu parler d'un projet réalisé par le Dr Man-Chiu Poon, directeur de la clinique d'hémophilie du sud de l'Alberta, dans le cadre d'un programme de la Fédération mondiale de l'hémophilie. Il s'agissait en fait d'un projet de jumelage entre sa clinique de Calgary et les cliniques d'hématologie de la Chine. J'ai sollicité l'aide du Dr Poon par courriel et il a répondu



Hosanna, le 29 mai 2007, vers l'âge de 12 mois.



Dr Man Chiu-Poon et Hosanna en septembre 2007.



Hosanna, le 30 septembre 2007, après à peine 4 mois de soins médicaux appropriés.

à l'appel sans tarder ! Le Dr Poon a eu la gentillesse d'examiner les résultats des analyses de laboratoire de la petite Hosanna pour ensuite confirmer son diagnostic et mettre mes amis en relations avec un hématologue de la Chine qui pouvait s'occuper de son cas. Le traitement de la bêta-thalassémie majeure nécessite de nombreuses transfusions sanguines. Or, ces transfusions entraînent tôt ou tard une surcharge ferrique qui nécessite à son tour un traitement par chélation. Par l'entremise du Dr Poon et de ses collègues chinois, mes amis ont pu se procurer les appareils médicaux et les médicaments nécessaires au traitement quotidien par chélation de la petite Hosanna. On leur a même enseigné comment administrer ce type de traitement.

Il suffit de regarder cette photo qui a été prise quatre mois plus tard pour comprendre qu'un petit miracle s'est produit. Grâce à de la tendresse et à d'excellents soins médicaux, un changement incroyable s'est opéré. L'amour et les soins que mes amis ont apportés à leur petit trésor constituent pour moi une véritable source d'inspiration. Je ne saurai jamais assez remercier le Dr Poon et le Dr Jing Sun de la Chine pour leur bonté et leur compassion. Ils ont daigné faire tout en leur pouvoir pour sauver la vie d'une pure étrangère. Voilà deux êtres humains que j'admire profondément.

Les bénévoles se font rares de nos jours. J'enjoins donc tous les lecteurs de devenir bénévole auprès de leur section de la SCH. Sachez apprécier les soins qui vous sont prodigués et n'hésitez pas à venir en aide à votre prochain. On ne sait jamais quand un petit geste peut sauver une vie. ◊

Le facteur au féminin

par Patricia Stewart



La sensibilisation à la maladie de von Willebrand chez les femmes : pour une meilleure qualité de vie

Une fin de semaine de formation à l'intention des femmes

On estime qu'environ 300 000 Canadiens sont porteurs du gène qui cause la maladie de von Willebrand, ce qui en fait le trouble de la coagulation le plus courant. Bien que ce trouble héréditaire touche autant les hommes que les femmes, ces dernières ont l'inconvénient de présenter parfois des saignements gynécologiques et obstétricaux (97 % des filles et des femmes atteintes de cette maladie consultent leur médecin pour rapporter de tels symptômes comparativement à 10 % de l'ensemble de la population féminine). S'il est vrai qu'approximativement 10 % de ces porteurs (soit 30 000 personnes) peuvent avoir des problèmes de santé en raison de saignements, il n'en reste pas moins que seulement 8 % d'entre eux (soit 2 500

personnes) sont recensés auprès d'un des centres de traitement de l'hémophilie du Canada.

Dans ce contexte, la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) a publié en 2000 un premier guide complet à l'intention des personnes atteintes de cette maladie, intitulé *Tout sur la maladie de von Willebrand*. En 2001, la SCH lançait une campagne de sensibilisation à la maladie de von Willebrand afin qu'un plus grand nombre de gens aux prises avec cette maladie puissent en reconnaître les symptômes et obtenir le bon diagnostic. La SCH a ensuite conçu une *Trousse de sensibilisation communautaire* sous forme de reliure comprenant un document de

« Cet événement amusant nous a permis d'apprendre dans un climat plaisant. »

présentation et une foule de renseignements utiles. Cet outil éducatif a été distribué à toutes les sections ; malheureusement, une évaluation de contrôle réalisée en 2006 a indiqué qu'il n'avait guère servi.

En dépit du fait que des directives de traitement des femmes atteintes d'un trouble de la coagulation aient été publiées par la Société des obstétriciens et des gynécologues du Canada en 2005, les cas de troubles de la coagulation chez les femmes sont encore sous-diagnostiqués.

suite à la page 24



Des participantes enthousiastes à l'atelier de formation sur la maladie de von Willebrand.