



Le jumelage fait une différence

Candace Terpstra, région de Toronto et du centre de l'Ontario (TCOR)

En termes simples, le jumelage favorise tout ce qui peut améliorer la qualité de vie des patients atteints d'hémophilie, leurs soins et leurs traitements. La Société jordanienne de l'hémophilie et de la thalassémie (SJHT) a officiellement été jumelée avec TCOR au début de 2003. Le jumelage des Centres de traitement de l'Hôpital St. Michael's et de l'Hôpital Al-Bashir d'Amman a donc été officiellement reconnu par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) en novembre 2005. Nos plus récentes visites en Jordanie ont eu lieu en juillet 2006.

Fonctionnant désormais sous la gouverne de la reine Rania, la SJHT s'est bâti une solide réputation auprès des patients et des professionnels de la santé qui œuvrent dans le domaine de l'hémophilie. La SJHT continue d'organiser des rencontres de patients pour les renseigner et promouvoir l'entraide ; elle publie toujours un bulletin deux fois l'an, anime un regroupement de mères et de jeunes enfants et un autre réunissant les jeunes (mis sur pied en 2005), en plus d'organiser une clinique de physiothérapie volontaire cette année. En juillet 2006, les membres du conseil et les bénévoles clés de l'organisation ont tenu avec succès leur première réunion de planification stratégique. En juillet, la SJHT a organisé son premier camp jeunesse sous le thème « Héros de l'hémophilie », qui a connu un succès sans précédent et qui a fait la joie de tous ceux qui ont eu la chance d'y participer. Les jeunes ont apprécié au plus haut point la possibilité de partager leurs expériences, de faire la connaissance d'autres jeunes hémophiles, de voir des médecins participer avec enthousiasme aux activités du camp et, avec Ann Harrington comme infirmière attitrée, ils ont mentionné à quel point ils avaient appris à mieux se connaître, à mieux comprendre leur maladie et à saisir l'importance du travail d'équipe. Ils sont repartis plus déterminés que jamais, stimulés par une réflexion partagée et par une vision claire des priorités de chacun : un petit groupe de jeunes hommes courageux, face à un avenir incertain.

En janvier 2005, le ministre de la Santé a signé une entente avec la FMH dans le but de

conclure l'Alliance globale pour le progrès, ou programme AGP. Par l'entremise de ce programme de la FMH, les ressources nécessaires ont été allouées pour la formation médicale afin d'améliorer les soins, particulièrement à l'intérieur même du ministère de la Santé.

Au cours de chacune des trois dernières années, la SJHT a travaillé en collaboration avec la Fédération mondiale de l'hémophilie, le ministère jordanien de la Santé et les professionnels de la santé du domaine de l'hémophilie pour appuyer la tenue d'un symposium annuel sur le traitement de l'hémophilie et les relations communautaires dans le nord et le sud d'Amman. La D^{re} Bernadette Garvey, de l'Hôpital St. Michael's, a participé à la formation du personnel médical en Jordanie et elle a jeté les bases d'une coopération entre les médecins de diverses spécialités. Un travail colossal a aussi été effectué pour former des infirmières, des physiothérapeutes et des technologues de laboratoire, grâce à des bénévoles canadiens, parmi lesquels Ann Harrington, infirmière en hémophilie, et Kathy Mulder, physiothérapeute, de même qu'avec d'autres bénévoles de la FMH, dont le D^r Paul Giangrande, le D^r Jerome Wiedel et Lara Oyesiku, infirmière. Les plans pour 2007 prévoient la venue à l'Hôpital St. Michael's d'un technologue de laboratoire et de deux infirmières pour qu'ils y reçoivent leur formation.

Pour la toute première fois, lors de ce plus récent voyage, nous avons pu rencontrer les

médecins du sud du pays ; nous avons ainsi par contre constaté l'importante pénurie de produits et l'absence d'un registre des hémophiles. Sans produits, les patients doivent se rendre dans le nord d'Amman pour y recevoir leur traitement.

Il faut surtout noter l'impact de cette initiative pour les personnes atteintes d'hémophilie. Le traitement de l'hémophilie est désormais une priorité en Jordanie. Un plan a été instauré en 2006 pour le dépistage et la confirmation du diagnostic chez tous les patients hémophiles et, à ce jour, environ 80 personnes ont subi des tests. Le dépistage forme la base d'un registre national jordanien. Pour la première fois, ces patients ont subi des tests de dépistage non seulement pour les troubles de la coagulation, mais également pour les inhibiteurs et l'hépatite, y compris l'hépatite C. La collaboration entre la SJHT, le ministère de la Santé et le personnel médical clé a été essentielle à la réussite de ce processus. La différence la plus notable probablement pour les patients est l'accessibilité plus grande aux concentrés de facteur VIII, une bonne chose dans un pays qui continue de se fier aux cryoprécipités pour pallier aux pénuries de concentrés. Également, grâce au jumelage, les patients se renseignent sur leur maladie, sur ce qu'ils peuvent faire pour prendre en charge leurs saignements, l'importance d'une intervention rapide et la nécessité d'apprendre l'autoperfusion... sans oublier leur rôle au sein d'une Société qui a pour mission de défendre leurs intérêts aux chapitres du soutien, de l'information, des soins et du traitement des troubles de la coagulation. ○



suite de la page 31

groupe d'avoir ainsi l'occasion de traiter des représentants de la communauté hémophile mondiale. L'équipe de physiothérapeutes a été sollicitée pour soigner de nombreux saignements articulaires, dont 40 % touchaient la cheville et 35 %, le genou. Les membres du groupe ont en outre mis leurs compétences à contribution pour évaluer et traiter tous les saignements articulaires aigus.

Certaines des interventions ont eu davantage à voir avec le prêt d'aides à la déambulation et de fauteuils roulants pour les personnes touchées, afin qu'elles puissent reposer leurs articulations douloureuses sans pour autant rater les nombreuses réunions prévues ou les beautés de la ville de Vancouver. Nous avons écoulé plusieurs boîtes de *Tubigrip* puisque la rumeur s'est répandue comme une trainée de poudre : ces manchons compressifs sont faciles à enfiler et constituent une façon efficace de maîtriser l'œdème d'un membre en cas de saignement. Les autres traitements d'usage ont aussi été populaires : application de glace, fabrication d'attelles et ajustement des

chaussures. Nous avons aussi offert un programme d'exercices pour améliorer l'amplitude de mouvement, la force et l'équilibre, toujours dans le but d'accroître la mobilité fonctionnelle.

Expérience positive : traiter les saignements aigus sans recourir aux facteurs

Un sondage a été réalisé pour donner au groupe la possibilité de réfléchir et de s'exprimer sur leur expérience à la salle de physiothérapie temporaire. Beaucoup de commentaires positifs ont été formulés et l'expérience la plus gratifiante a sans doute été la possibilité de soigner et de renseigner beaucoup d'hémophiles qui n'avaient encore jamais reçu de traitements de physiothérapie spécialisés en hémophilie.

Grâce aux leçons apprises à la salle de physiothérapie temporaire de Vancouver, une autre salle de physiothérapie sera, nous l'espérons, intégrée au centre de traitement complet mis sur pied à l'occasion du prochain congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie qui aura lieu à Istanbul, en Turquie, en 2008. ○