



***MISSION D'EVALUATION DE LA FAISABILITE D'UN JUMELAGE ASSOCIATIF
ENTRE L'ASSOCIATION TOGOLAISE DES HEMOPHILES ET L'ASSOCIATION
MIDI-PYRENEES DES HEMOPHILES,***

DU 1^{er} AU 5 OCTOBRE 2014.

Jean-Michel BOUCHEZ

1.- CARNET DE BORD :

Le 1^{er} octobre 2014 :

Départ de Brest et de Toulouse, puis de Paris CDG. Arrivée à Lomé le soir à 22h30 (heure locale).

Le 2 octobre 2014 :

Rencontre avec le président de l'association Togolaise des hémophiles le matin, puis en début d'après-midi avec le Dr Kokoo AGOUDAVI du ministère de la santé, en charge des maladies rares.

Le 3 octobre 2014 :

Le matin, rencontre avec la chargé de mission santé du Service de Coopération et d'actions culturelles de l'Ambassade de France.

Durant l'heure de midi nous avons rencontré les deux professeurs qui suivent les hémophiles : un pédiatre le professeur GBADOE et l'hématologue la professeure VOVOR; au CHU LOME TOKOIN.

Le samedi 4 octobre :

Dans l'après-midi, participation à la réunion mensuelle de l'association Togolaise, avec séance de questions/réponses.

Le dimanche 5 octobre :

Quartier libre et départ dans la soirée pour la France.



L'Equipe est constituée de Francis FORT et Jean-Michel BOUCHEZ

DEVELOPPEMENT :

L'association Togolaise des Hémophiles (ATH), est composée de 30 adhérents (hémophiles, familles et sympathisants).

Le Bureau est composé de 9 membres dans les fonctions classiques à chaque association.

Ils se réunissent 1 fois par mois.

Nous constatons le manque de local, de matériel informatique et de communication.

Il n'y a pas de CRTH à proprement parlé. Pas de généticien. Il n'y a ni réfrigérateur ni congélateur pour la conservation des réactifs (il n'y en a pas) et des plasmas test !

Ceci nous est apparu lors des échanges du premier jour des rencontres le 2.10.2014.

En résumé le 2 octobre nous avons une réunion de travail dès 10 heures, avec le président et un membre de leur bureau (mère d'hémophiles).

Le dialogue est constructif, on sent des personnes motivées, elles sont attentives aux suggestions qui jalonnent la discussion. Des propositions qui seront à mettre en œuvre, pour certaines, en collaboration avec le corps médical.

Pour l'instant en l'absence de traitement l'accent est mis sur les divers modes de prévention et de soulagement de la douleur physique et morale.

Des pistes en local ont été évoquées :

- Communication sur la pathologie par le biais du planning familial
- Communication plus classique par internet, nouveaux flyer à réaliser et à déposer dans des lieux de santé
- L'importance d'un local en propre (siège) est évoqué pour y assurer des permanences et recevoir les patients, mais aussi pour y avoir un vrai secrétariat avec ordinateur, imprimante, ligne téléphonique etc, et de pouvoir aussi se réunir.
- Faire connaître la pathologie au personnel de santé (infirmière, dentiste, ...) en poste dans CH de province, avec nécessité de formation de ces personnels.
- Prévoir des conférences de presse régulières (TV, radio, presse écrite) afin de sensibiliser la population mais aussi les autorités. Et de ce fait attirer l'attention des patients potentiels.
- Trouver un généticien référent, car beaucoup ignore le mode de transmission de la pathologie.
- Formation d'un kiné ou médecin rééducateur référent.
- Equiper le futur CRTH d'un réfrigérateur et d'un congélateur armoire.

Dans l'après-midi nous rencontrons le Dr Kokou AGOUNAVY, responsable au ministère la santé, de l'ensemble des pathologies rares et d'origine génétique.

Celui-ci s'est engagé à mettre à la disposition de l'ATH, un local avec internet, avant la fin 2014. Ceci aux fins d'en faire le siège de l'ATH, et qui leur permettra de fonctionner comme une vraie association et de pouvoir recevoir en confidentialité toutes les générations de patients. Ils pourront y avoir leurs matériels et leurs outils de communication.

En fin d'après-midi nous sommes reçus par la maman du président, à leur domicile. Une forte personnalité que cette dame! Elle-même sage-femme, connaissant bien la pathologie ! Elle est très active au sein de l'association, qui est aussi une affaire de famille !

Le 3 octobre à 10h30, nous avons rendez-vous avec le service de coopération et d'actions culturelles de l'Ambassade France. C'est madame Anne BOEMAR, chargée de mission santé de ce service qui nous reçoit.

Cette rencontre nous permet d'exposer le but de la visite au Togo, et d'échanger sur les potentiels échanges avec son service. Cette démarche est appréciée car elle est souvent oubliée par les associations françaises désireuses d'œuvrer sur le pays. Dans le futur elle souhaite être informée de l'avancée des échanges, afin de voir si le service peut nous aider dans certains domaines.

Durant l'heure de midi nous nous rendons au CHU Lomé Tokoin, pour y rencontrer les deux médecins qui s'occupent des hémophiles. Tout d'abord en pédiatrie le professeur Gbadoe, qui suit un certain nombre de patients. Il fait faire les dosages et les diagnostics dans un labo privé !!!! Car il n'y a pas de diagnostic au CHU ????

Puis nous rencontrons madame la professeure Vovor, hématologue, qui suit aussi une partie des hémophiles.

Il semble que l'entente ne soit pas parfaite, mais ce n'est que mon sentiment personnel !

En tout une trentaine de patient sont suivis, par les deux médecins.

Le lendemain 4 octobre après midi, nous sommes conviés à la réunion mensuelle de l'ATH, 20 à 25 personnes sont présentes, certaines venant d'assez loin.

Nous nous présentons et eux aussi en ce qui concerne les membres du bureau.

Diverses questions sont posées auxquelles nous répondons, celles-ci portent sur le fonctionnement d'une association, mais aussi sur les relations médecins / patients.

Il est évoqué également, l'intérêt des relations avec la WFH !

L'efficacité des diagnostics au Togo est posée. Il serait souhaitable que les dosages se fassent sur du matériel fiable au CHU; plutôt qu'en ville ce qui coute cher au patient. Car on peut penser que ceux qui sont désargenté ne sont pas diagnostiqués.

Il faut penser à l'aide au déplacement en cas de problèmes !

Les documents seront remplis en communs entre Midi-Pyrénées et ATH.

Le lendemain soir le président Koussawo et son frère nous accompagne à l'aéroport !



Ma conclusion, c'est qu'il faudrait mettre l'accent sur l'aide à la formation associative (formation comptable, relation patient/médecin, rôle du président et des diverses fonctions d'un bureau d'association, même s'ils maîtrisent un peu le sujet). La mise en place de matériel de bureau et de communication (ordinateur, imprimante, téléphone, consommable informatique, dépliants, internet, faire un vrai site avec un webmaster dédié,..). bien faire passer le message que la relation association / médecins est une relation de collaboration, mais que l'un ne domine pas l'autre.!!!

Envisager l'approvisionnement de matériel d'aide à la marche (cannes, béquilles, fauteuils)

Formation d'un kiné référent pour la prévention en l'absence de traitement, ce kiné formant par la suite d'autres kinés.

Mettre en place une salle de kinés pour pratiquer des exercices de prévention des hémarthroses

Prévoir la visite des hôpitaux principaux des régions, pour informer les médecins qu'ils pourraient rencontrer des cas d'hémophilie et qu'ils peuvent se mettre en rapport avec les référents associatifs et médicaux, sachant que seuls les hémophiles diagnostiqués sont sur Lomé.

Envisager l'information des autres spécialités médicales (dentistes, chirurgiens, ophtalmo etc ...)

Il faut mettre en place du matériel de diagnostic (stago et ses consommables)

Mettre en place un réfrigérateur et un congélateur armoire à l'endroit du diagnostic

Du travail de longue haleine en perspective !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

A Brest le 8 octobre 2014

Jean-Michel BOUCHEZ

