



Guide pour une campagne de dépistage de l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation

Joya Donnelly

Publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie

© Fédération mondiale de l'hémophilie, 2009

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) encourage la redistribution de ses publications à des fins éducatives, par les organisations de l'hémophilie sans but lucratif. Pour obtenir la permission de reproduire ou de traduire le présent document, veuillez communiquer avec le Service des communications aux coordonnées fournies plus bas.

Cette publication est accessible dans le site Web de la Fédération mondiale de l'hémophilie, à l'adresse www.wfh.org. On peut aussi en commander des exemplaires supplémentaires auprès de la FMH :

Fédération mondiale de l'hémophilie
1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010
Montréal (Québec) H3G 1T7
CANADA
Tél. : 514-875-7944
Télec. : 514-875-8916
Courriel : wfh@wfh.org
Internet : www.wfh.org

Dédicace

À la mémoire de Line Robillard, qui m'a ouvert les portes du monde de l'hémophilie.

Remerciements

De nombreuses personnes ont participé à l'élaboration de ce *Guide*. Merci à Cesar Garrido pour son aide précieuse et ses conseils; merci à l'Association vénézuélienne pour l'hémophilie, à la Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique, à l'Association géorgienne d'hémophilie et des donneurs, à la Fondation de l'hémophilie du Minnesota-Dakotas, à l'Association d'hémophilie du New Jersey ainsi qu'à l'Association libanaise de l'hémophilie pour avoir bien voulu me fournir des études de cas. Enfin, merci à Clare Cecchini, Ann-Marie Nazarro et David Page pour leur révision complète du *Guide*.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1 : À propos du dépistage	3
Qu'est-ce que le dépistage ?	3
Les avantages du dépistage	4
Chapitre 2 : Organiser une campagne de dépistage	5
Étape 1 : Établir les objectifs.	5
Étape 2 : Définir la population ciblée	6
Étape 3 : Former une équipe	7
Étape 4 : Obtenir le soutien de la communauté des troubles de la coagulation	8
Étape 5 : Établir des alliances	9
Étape 6 : Élaborer la stratégie	11
Étape 7 : Bâtir un plan d'action	13
Étape 8 : Mettre le plan en œuvre	16
Étape 9 : Faire un suivi	18
Étape 10 : Évaluer les résultats	18
Chapitre 3 : Études de cas	21
Conclusion	31
Ressources	33

Introduction

Si l'hémophilie touche environ 400 000 personnes dans le monde, on estime que la prévalence d'autres troubles de la coagulation se situe entre 1 sur 1 000 et 1 sur 1 million. Avec un traitement et des soins adéquats, les gens atteints de troubles de la coagulation peuvent mener une vie saine et productive. Sans traitement, par contre, les troubles de la coagulation, et en particulier l'hémophilie, peuvent entraîner des douleurs invalidantes, de graves problèmes d'articulations et de dangereuses hémorragies internes. Malheureusement, seulement 30 % des hémophiles sont connus comme tels et le pourcentage est plus faible encore pour les autres troubles hémostatiques. Parmi ces gens, nombreux sont ceux qui ne bénéficient pas de soins appropriés.

Identifier les personnes atteintes de troubles de la coagulation par dépistage est la première étape d'un traitement et un geste essentiel pour améliorer les soins qui peuvent leur être donnés. Sans diagnostic, il est impossible de traiter les gens qui en ont besoin, et sans le nombre exact de personnes touchées, les gouvernements sont moins enclins à financer la recherche et les traitements.

Depuis 1998, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) recueille tous les ans des données sur la population hémophile à l'échelle de la planète. Ces dernières années, l'étude de la FMH s'est aussi intéressée aux personnes atteintes de la maladie de von Willebrand, d'autres déficiences en facteurs rares et de dysfonctions plaquettaires héréditaires. L'étude de 2006 a recensé 208 006 personnes atteintes de troubles hémostatiques, mais cela ne représente qu'une fraction des chiffres réels. Cette même étude évaluait par exemple à 48 276 le nombre de personnes atteintes de la maladie de von Willebrand alors qu'on estime qu'elle touche environ 1 personne sur 1 000.

Le dépistage est vital afin d'obtenir une vision démographique précise du taux de troubles hémostatiques dans une population donnée. Cependant, les organisations nationales d'hémophilie, les médecins et les autorités sanitaires manquent souvent d'informations et de ressources pour mener à bien une campagne de dépistage. Disposer d'un plan et pouvoir le suivre étape par étape facilite grandement l'organisation d'une campagne de dépistage.

Ce *Guide* est un outil pratique qui a pour objectif d'aider les organisations nationales d'hémophilie à planifier et à mener une campagne de dépistage afin de trouver de nouveaux patients souffrant d'hémophilie ou d'autres troubles de la coagulation héréditaires qui n'auraient pas encore reçu de diagnostic ou de réponse appropriée de la part des services de santé. Il explique ce qu'est le dépistage, en décrit les étapes clés et les difficultés courantes et propose des stratégies de campagne ayant fait leurs preuves. Des études de cas de différents pays illustrent diverses approches, les succès et les failles de ces initiatives et les leçons que chacun en a tirées. Les méthodes décrites dans ce *Guide* peuvent être adaptées à des contextes nationaux ou culturels différents ou à des objectifs particuliers.

« Il est essentiel, pour une planification et un développement adéquat des services sanitaires, d'établir un registre national des personnes atteintes d'hémophilie. Il est donc recommandé de mettre l'accent sur l'identification et le diagnostic des personnes concernées et de leurs familles ainsi que sur un répertoire central des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles connexes. »

*Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Haemophilia:
Haemophilia Care in Developing Countries, Genève, 16-17 juin 1997.*
OMS: Genève, Suisse, 1998.

À propos du dépistage

Qu'est-ce que le dépistage ?

Le dépistage, c'est l'identification des personnes atteintes d'hémophilie ou d'autres troubles de la coagulation qui n'ont pas encore reçu de diagnostic ou obtenu de traitement approprié. Les patients peuvent être repérés grâce à des activités de sensibilisation ou d'éducation ou à la suite d'une recherche active.

Le dépistage se concentre sur une population cible. Dans le cas présent, il s'agit de personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand ou d'autres troubles hémostatiques héréditaires. Le but est de les identifier et de leur fournir des services de santé et un traitement appropriés. Généralement, on trouve d'éventuels patients pour leur fournir un diagnostic en organisant une campagne de dépistage au sein d'une communauté, d'une région ou d'un pays en particulier.

Une campagne de dépistage peut impliquer :

- de contacter des patients déjà connus pour tenter de savoir si des membres de leur famille seraient atteints de troubles hémostatiques et n'auraient pas encore reçu de diagnostic et, le cas échéant, les orienter vers un centre de traitement pour qu'ils y subissent des examens;
- d'organiser une journée de tests dans une ou plusieurs villes ou régions pour permettre aux personnes susceptibles d'être atteintes d'un trouble hémostatique d'obtenir un diagnostic;
- d'organiser des ateliers pour informer des groupes précis de médecins (généralistes, urgentologues, obstétriciens-gynécologues) sur les symptômes de l'hémophilie, de la maladie de von Willebrand ou d'autres troubles de la coagulation et les encourager à diriger les patients soupçonnés de souffrir d'un trouble hémostatique vers un centre de traitement de l'hémophilie;
- de tenir une réunion d'éducation pour la population générale afin de présenter les troubles de la coagulation, leurs signes avant-coureurs et leurs symptômes.

Une fois les patients localisés, il est important de conserver toute information pertinente recueillie sur chacun d'entre eux dans une base de données ou un registre. Le registre est un outil essentiel pour connaître le nombre de personnes atteintes de troubles hémostatiques et le diagnostic qu'elles ont reçu ainsi que pour suivre l'évolution de leur état. Il est également indispensable pour toute planification à long terme des organisations de l'hémophilie et pour l'établissement de priorités en soins de santé. Disposer d'un registre national permet aux organisations de répondre à des questions fondamentales sur la population concernée et de préconiser une amélioration des services. Mais surtout, en matière de financement de la recherche et des traitements, un registre fait « parler » les chiffres auprès des gouvernements. Pour plus d'information sur les registres, consultez le guide de la FMH intitulé *Guide to Developing a National Patient Registry*.

Les avantages du dépistage

Identification des patients mal desservis ou sans diagnostic

Le repérage est la première étape vers un traitement. L'atout principal d'un dépistage est l'identification de patients dont les besoins n'ont pas encore été comblés.

Obtention du nombre de personnes affectées

Lorsqu'il est appuyé d'une documentation sur le traitement et l'état médical des patients dans un registre, un dépistage fournit des chiffres précis sur la proportion de personnes atteintes de troubles hémostatiques dans une population donnée.

Meilleure indication des besoins en services et traitements

Il est important de disposer d'informations précises sur les personnes affectées dans une région donnée lorsqu'il s'agit de persuader le gouvernement et les responsables de la santé de fournir des services et des fonds destinés au diagnostic, au traitement et à l'organisation des soins.

Éducation des nouveaux patients

Le dépistage est l'occasion idéale d'aider les personnes dont le diagnostic est récent à en savoir plus sur leur trouble hémostatique, sur son hérédité et son traitement ainsi que sur les ressources et les stratégies possibles pour rester en bonne santé.

Soutien de la communauté des patients et réseaux de pression

Le dépistage fait connaître l'existence d'une organisation nationale de l'hémophilie et donne à l'association de patients un rôle important au sein de la communauté. En apportant aide et soutien aux personnes atteintes de troubles hémostatiques, l'association répond à un besoin et crée un sentiment de communauté.

Collaboration avec le corps médical

Travailler de concert avec la communauté médicale pour diagnostiquer la maladie chez des patients peut renforcer les liens entre l'association de patients et le personnel soignant. Une collaboration solide entre les deux groupes est cruciale pour une amélioration des soins en général.

Sensibilisation à l'existence des troubles hémostatiques et à un regroupement de patients

Les campagnes de dépistage peuvent être pour le grand public l'occasion de découvrir les troubles hémostatiques et l'existence d'une organisation de patients.

Chapitre 2

Organiser une campagne de dépistage

L'organisation d'une campagne de dépistage efficace peut se décomposer en 10 étapes :

1. Établir les objectifs
2. Définir la population ciblée
3. Former une équipe
4. Obtenir le soutien de la communauté des troubles de la coagulation
5. Établir des alliances
6. Élaborer la stratégie
7. Bâtir un plan d'action
8. Mettre le plan en œuvre
9. Faire un suivi
10. Évaluer les résultats

Ces étapes ont été formulées à partir de plusieurs sources : publications sur la santé publique et les stratégies de dépistage, études de cas issues de divers pays possédant des niveaux variés de services pour les personnes souffrant de troubles hémostatiques et entrevues avec les dirigeants d'organisations nationales de l'hémophilie et des responsables des programmes régionaux de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Si ces étapes fournissent la structure de base sur laquelle s'organise une campagne de dépistage, la campagne elle-même (l'objectif, la population cible, la stratégie et les activités) dépendra de la situation particulière du pays ou de la région en cause. Les différences de ressources, de contextes culturels et de réseaux de santé sont à prendre en compte et il est donc important d'adapter la campagne à la réalité de la communauté au sein de laquelle elle est menée.

Étape 1 : Établir les objectifs

Il est important de définir clairement l'objectif ou le résultat souhaité de la campagne. Lorsqu'on se lance dans un projet d'envergure, il est facile de perdre l'objectif de vue et de tenter de résoudre d'un seul coup tous les problèmes auxquels fait face la population hémophile du pays. Il serait préférable de vous concentrer sur un seul objectif bien défini, par exemple :

- poser le diagnostic chez de nouveaux patients;
- établir un registre national;
- localiser une population mal desservie;
- sensibiliser les médecins généralistes.

Votre objectif doit être précis et quantifiable. Il faut avoir une vision claire et réaliste de ce qu'il est possible d'accomplir.

La campagne elle-même fera peut-être naître des objectifs secondaires. Il pourrait s'agir, par exemple, d'une collaboration accrue avec les médecins, de l'éducation des patients ou de l'implication d'un plus grand nombre de personnes au sein de l'organisation. Le succès d'une campagne de dépistage ne se juge pas uniquement au nombre de nouveaux patients identifiés, mais aussi à la progression de l'organisation.

Exemple : L'Association vénézuélienne pour l'hémophilie a lancé sa campagne de dépistage avec l'objectif d'obtenir des renseignements de base sur les patients et de mettre sur pied un registre national des hémophiles. L'objectif secondaire était de renforcer les liens entre les membres de la communauté hémophile du pays.

Étape 2 : Définir la population ciblée

Vous devez déterminer le nombre de personnes que vous souhaitez « contacter », mais aussi leur profil. Il peut s'agir de personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand, d'autres rares déficits en facteurs de coagulation ou de dysfonctions plaquettaires, ou encore de porteurs et/ou de femmes souffrant de troubles hémostatiques. Vous devez également délimiter la zone géographique sur laquelle vous souhaitez que votre campagne se concentre.

Combien de nouveaux patients pouvez-vous espérer trouver ?

Si vous cherchez à offrir des tests et des diagnostics, vous devez estimer au départ le nombre possible de nouveaux patients. Plusieurs facteurs entreront en jeu : le calcul du nombre de personnes souffrant d'un trouble hémostatique (prévalence), la qualité et la disponibilité des soins de santé du pays, la taille du pays et la répartition de la population.

Calculer la prévalence de l'hémophilie

Sans registre, il est très difficile de connaître le nombre exact de personnes souffrant d'hémophilie dans un pays donné. Bien que la proportion de personnes nées hémophiles (incidence) soit généralement la même partout, la proportion de personnes vivant avec la maladie (prévalence) varie d'un pays à l'autre en fonction des soins disponibles. Pourquoi ? Parce qu'en l'absence de traitement adéquat, de nombreuses personnes souffrant d'hémophilie meurent jeunes.

La FMH utilise la formule suivante pour calculer une estimation du nombre de patients potentiels :

$$\text{Prévalence} = \left(\frac{\text{population}}{2\,000\,000} \right) \times 133$$

Dans un pays de 30 millions d'habitants, par exemple, on estime à environ 1 995 le nombre de personnes hémophiles.

Fixez-vous un chiffre cible réaliste en vous basant sur la prévalence estimée dans votre pays. Il est évident que tous les patients ne seront pas dépistés. N'oubliez pas que plus les conditions de vie sont difficiles, plus les traitements sont inadéquats et moins l'espérance de vie des patients est longue. De plus, il est très difficile de trouver des cas légers de troubles hémostatiques pour la simple raison que les patients en cause ne font que rarement, voire jamais, l'expérience de problèmes de coagulation. Il est donc préférable que votre chiffre cible ne soit pas trop ambitieux.

Exemple : Au moment où l'Association de l'hémophilie du New Jersey (HANJ) a lancé son projet de registre pour identifier les femmes souffrant de troubles hémostatiques, on dénombrait 4 millions de femmes au New Jersey. La prévalence des troubles hémostatiques dans la population féminine était estimée à environ 2 %, ce qui correspondait à un minimum de 40 000 femmes. En supposant que 10 % de ces femmes souffraient d'un trouble hémostatique grave, on pouvait estimer à 4 000 le nombre de femmes dans cette situation à ne pas avoir reçu de diagnostic. L'Association a donc fixé le chiffre de sa population cible à 4 000 femmes.

Atteindre les populations mal desservies

Si dans certains pays la majorité des personnes atteintes d'hémophilie ou d'autres troubles hémostatiques héréditaires ont déjà reçu un diagnostic, il reste des communautés et des populations qui n'ont pas encore été examinées aux fins de diagnostic ou qui ne disposent pas de traitements appropriés. Cela peut être le cas dans des zones éloignées des centres urbains où l'accès à une prise en charge complète de l'hémophilie est plus difficile, ou pour une communauté religieuse ou ethnique relativement isolée dont on sait que certains membres n'ont pas eu de diagnostic ou de soins adéquats. Généralement, les centres de traitement de l'hémophilie peuvent aider à l'identification de communautés mal desservies ou des zones qui devraient être ciblées lors d'une campagne de dépistage. Pour cela, il faut comparer le nombre estimé de personnes atteintes d'hémophilie au sein de la population globale au nombre estimé de patients pour une zone ou pour une ethnicité particulière.

***Exemple:** Les États-Unis ont entrepris l'élaboration d'un registre de patients plus complet et disposent d'un niveau satisfaisant de soins de santé. Pourtant, une étude menée en 1998 par les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (U.S. Centers for Disease Control and Prevention – CDC) a démontré que certains groupes ethniques et culturels étaient moins bien servis que les autres. La Fondation nationale pour l'hémophilie a donc mis sur pied un groupe de travail multiculturel afin de faciliter le repérage de ces populations mal desservies, ce qui a conduit à une campagne de dépistage au sein des communautés amérindiennes.*

Déterminer une zone géographique

Une campagne de dépistage menée à l'échelle nationale, visant la totalité de la population et du territoire couverts par les services de soins de santé nationaux, est l'approche idéale si l'on veut avoir une idée précise du nombre de personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand ou d'autres troubles de la coagulation. Il est cependant difficile de faire une campagne de dépistage dans tout un pays simultanément, surtout lorsque ce pays est très étendu. Il est donc plus pratique de diviser le pays en plusieurs régions et de les aborder une par une. Un objectif national doit être établi, mais la campagne peut être subdivisée en régions, provinces, états ou villes.

Les chances de succès sont plus grandes dans les zones très peuplées car plus vous touchez de gens, plus la probabilité d'identifier des personnes atteintes de troubles hémostatiques sera forte. Lancer une campagne de dépistage dans une zone urbaine apportera de meilleurs résultats.

Les cartes sont des outils précieux tant pour circonscrire les zones géographiques à couvrir que pour comprendre dans ses grandes lignes la situation d'un pays. Les chiffres connus et estimés de patients dans chaque région peuvent être indiqués sur une carte. Cela permet d'évaluer le nombre de patients qui restent à trouver et de déterminer quelles sont les zones où les besoins sont les plus grands et les chances de succès les plus élevées.

***Exemple:** La Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique (FHRM) a lancé sa campagne dans la région de Jalisco parce qu'elle présentait une association de patients bien structurée et une importante population urbaine. Par suite du succès de ce projet, la FHRM effectue actuellement une seconde campagne de dépistage dans la région de la capitale nationale, celle-ci possédant une forte densité de population et les cinq plus importants centres médicaux de traitement de l'hémophilie au pays.*

Étape 3 : Former une équipe

Une campagne de dépistage est un projet d'envergure qui demande un important investissement en temps et en efforts. Vous aurez besoin, pour mener la campagne, d'un coordonnateur ou d'une coordonnatrice solide et d'une équipe dynamique, disponible et prête à travailler.

Cette équipe sera le pilier du projet. La force de chacun de ses membres doit être mise à profit et les tâches doivent être attribuées en fonction des goûts et des aptitudes personnels, qu'il s'agisse de coordination, de communications, d'éducation, de connaissances médicales, d'administration, de logistique, etc. L'équipe doit inclure des membres de l'organisation nationale de patients et du personnel qualifié en soins de santé.

Les membres de votre équipe de projet devraient tous posséder des notions de base sur l'hémophilie et les autres troubles hémostatiques ciblés par la campagne et être assez au fait des réalités socio-économiques, culturelles et politiques de la population cible. Des connaissances et une expertise spécifiques dans les domaines de la médecine, de la santé publique, des groupes de pression, des réseaux communautaires, des communications et de l'administration sont également souhaitables. Si les membres de l'équipe ne possèdent pas toutes les connaissances ou aptitudes nécessaires pour effectuer leur travail, il est conseillé d'organiser des ateliers ou des sessions d'information et/ou de distribuer du matériel éducatif portant sur les troubles hémostatiques, l'état des services de santé dans la communauté ciblée par rapport à d'autres régions, le dépistage, la santé publique, des études de cas, etc.

Impliquer des gens qui ne font pas partie de l'organisation mais qui possèdent l'expertise recherchée peut aussi être une bonne idée. Il peut s'agir de personnes qui traitent l'hémophilie, de techniciens de laboratoire, d'éducateurs, de bénévoles possédant déjà une certaine expérience en communication ou de spécialistes de la santé publique.

Il est important, au fur et à mesure que la campagne prend de l'ampleur, de rester ouvert à l'intégration de nouveaux membres au sein de l'équipe afin d'établir des alliances et de bénéficier de l'aide d'un maximum de personnes.

Bien qu'il y ait un coordonnateur de projet, la campagne ne peut reposer entièrement sur les épaules d'une seule personne; elle doit au contraire pouvoir s'appuyer sur la participation de tous les membres de l'équipe.

Si la campagne de dépistage est menée entièrement ou en partie dans une zone isolée, il faudra recruter un responsable local pour qu'il se charge de la logistique (réservation de locaux, gestion des collations et rafraîchissements, transport des patients, etc.), des relations avec les médias locaux et de l'administration du budget puisque certaines choses ne peuvent être gérées efficacement à distance.

Étape 4 : Obtenir le soutien de la communauté des troubles de la coagulation

Il est important d'obtenir l'appui d'acteurs clés représentant la communauté des troubles hémostatiques (patients et médecins) avant de se lancer dans un projet de dépistage car sans leur soutien, il sera difficile de mener une campagne efficace et d'apporter les changements nécessaires pour améliorer les services offerts aux personnes souffrant de troubles hémostatiques. Les grands partenaires d'une campagne de dépistage sont :

- Les organisations de patients atteints de troubles de la coagulation
- Les médecins spécialistes et les centres de traitement de l'hémophilie
- Les autorités sanitaires et les organismes de santé publique

On peut aussi solliciter le soutien d'agences gouvernementales, de centres de don de sang, de sociétés pharmaceutiques, etc.

Pour convaincre ces intervenants de soutenir votre campagne et d'y prendre part, vous devez en établir clairement les objectifs et les avantages et exposer avec tout autant de clarté le rôle et les responsabilités que vous souhaitez les voir endosser. Sans le soutien de partenaires

clés, il sera difficile de mener la campagne à terme. Une fois impliqués, tous les partenaires doivent être régulièrement informés des activités de dépistage, des progrès et des résultats de la campagne.

Il est essentiel de partager les informations sur la campagne avec la communauté médicale concernée, sachant que c'est elle qui sera responsable de faire passer des examens aux personnes repérées lors du dépistage. De plus, sa charge de travail augmentera au fur et à mesure que de nouveaux cas seront découverts. Une bonne collaboration entre l'organisation de l'hémophilie et la communauté médicale est donc un facteur majeur du succès d'une campagne de dépistage.

***Exemple :** L'Association vénézuélienne pour l'hémophilie a travaillé en étroite collaboration avec les médecins du Centre national de l'hémophilie, à Caracas, au moment de formuler son projet de campagne de dépistage. Non seulement les médecins pouvaient fournir des informations sur les patients déjà connus, mais ils ont aussi passé en revue les questionnaires remplis par les patients et accompagné l'association de patients lors de visites aux hôpitaux régionaux afin d'établir des contacts avec les médecins locaux et d'encourager d'autres membres du personnel médical à prendre part à la campagne. Le Centre national de l'hémophilie était quant à lui responsable de la coordination des volets médecine et laboratoire de la campagne.*

Il faut aviser les autorités gouvernementales (à savoir le ministère de la Santé) de l'existence de la campagne puisqu'elles seront intéressées par les données qui seront recueillies. Elles peuvent parfois aider à obtenir des ressources (financières, humaines et/ou informationnelles), encourager les hôpitaux et les médecins à participer à la campagne ou affecter temporairement des fonctionnaires pour qu'ils s'assurent du bon déroulement des opérations.

Étape 5 : Établir des alliances

Pour que votre campagne soit un succès, il est important de nouer des alliances avec les groupes, organisations et personnes qui possèdent une bonne connaissance de la population cible. Voici quelques suggestions :

- Médecins et hôpitaux locaux
- Groupes religieux
- Organismes de charité
- Organismes communautaires
- Société de la Croix-Rouge ou du Croissant-Rouge
- Autres organismes voués à la médecine préventive

Il est également important de créer des alliances au sein de la communauté médicale locale, avec les médecins et le personnel de l'hôpital de la région visée par la campagne. L'hôpital local peut s'avérer un soutien crucial pour la campagne de dépistage. Il peut par exemple aider à publiciser la campagne, mais aussi fournir locaux, équipements et personnel nécessaires à l'établissement de diagnostics. Une bonne coordination avec le médecin responsable et le reste du personnel médical est essentielle.

Les alliances avec d'autres groupes communautaires ou de patients sont également précieuses et peuvent être d'un grand soutien pour la campagne. Plus on en sait sur une communauté, plus il est facile d'en comprendre les besoins et les normes. On pourrait par exemple demander la coopération de groupes de soutien, d'organisations religieuses et de bienfaisance ou d'organismes non gouvernementaux œuvrant dans le domaine de la prévention.

Une fois ces groupes identifiés, il reste à convaincre leurs responsables de l'importance de la campagne de dépistage. Il est important, pour vous assurer de leur soutien et de leur participation, de présenter correctement l'objectif et les avantages de la campagne et de leur expliquer précisément ce que vous attendez d'eux. Enrichie par leur connaissance de la communauté

locale, leur implication augmentera vos chances d'atteindre la population cible et vous aidera à dénicher les personnes pouvant être utiles à la campagne.

Exemple : Lorsque la Fondation de l'hémophilie du Minnesota-Dakotas (HFMD) a lancé une campagne d'identification des personnes atteintes d'hémophilie au sein des communautés amérindiennes, les anciens de chaque communauté ont joué un rôle crucial. Pour établir des alliances dans ces communautés, la HFMD a créé un comité consultatif amérindien pour la durée du projet. Le comité a fait plusieurs recommandations à la HFMD quant aux méthodes les plus adaptées à leurs groupes en plus de présenter les bénévoles de la HFMD aux chefs des différentes communautés.

Tout comme pour votre équipe de projet, il est important de veiller à ce que tous les nouveaux collaborateurs reçoivent une formation de base sur les troubles hémostatiques héréditaires et sur la campagne elle-même afin qu'ils saisissent pleinement la valeur du projet de dépistage.

Si les choses se passent bien, ces collaborateurs pourraient continuer à s'impliquer auprès de la communauté des troubles hémostatiques une fois la campagne terminée.

Quelques trucs pour faire face aux réticences

Il arrive que les projets de dépistage se butent à une certaine réticence, en particulier quand il s'agit du VIH-sida. La confidentialité des renseignements personnels des patients est également une question majeure, tant pour les médecins que pour les personnes pouvant être connues comme atteintes d'hémophilie ou d'un autre trouble hémostatique. La réticence peut se manifester par de l'hostilité, un manque d'honnêteté, des délais, des divergences, des conflits, de l'impatience, etc. Il n'existe malheureusement pas de recette miracle pour vaincre les stéréotypes, les peurs, la méfiance ou les idées préconçues qui peuvent entourer les troubles hémostatiques au sein de votre population cible. Chaque situation doit donc être analysée et abordée avec prudence. Voici quelques moyens pour réduire les risques de réticence :

- Soumettre le projet aux personnes concernées afin de bénéficier de leur contribution et leur permettre de l'adapter à leur situation propre.
- Souligner les avantages d'une campagne de dépistage sans en dissimuler les difficultés ou les limites.
- Laisser le moins de place possible à l'incertitude.
- Réduire le plus possible les sources d'insécurité.
- Trouver des sources de soutien crédibles.
- Inspirer confiance à votre population cible, à la fois par la qualité du projet et par une bonne image du ou de la porte-parole.
- Faire preuve d'ouverture d'esprit quant à la possibilité de se réorienter face à des difficultés.
- Être attentif pour éviter de tomber dans les pièges de jeux de pouvoir avec ceux qui ne font pas partie du projet.

Adapté de : Collerette, P., G. Delisle et R. Perron, *Le Changement organisationnel : théorie et pratique*, Québec : Presses de l'Université du Québec, 1997.

Étape 6 : Élaborer la stratégie

Votre stratégie, c'est l'approche que vous choisirez pour atteindre votre objectif. Il est impossible d'avoir une seule et unique stratégie de dépistage valable partout dans le monde. Votre stratégie dépendra des besoins, des conditions et des ressources disponibles dans votre pays. Le contexte culturel, social et politique du pays (ou de la population cible) doit être considéré. En effet, si une stratégie peut s'avérer efficace dans un endroit donné, elle peut être inappropriée, voire néfaste ailleurs. Il vous faudra également posséder une connaissance suffisante de la population visée par la campagne de dépistage.

Pour définir une stratégie, vous devez prendre en compte tous ces éléments différents, mais aussi les approches possibles et les problèmes potentiels qui affecteraient votre campagne. Vous serez ainsi en mesure de déterminer la méthode la plus susceptible de réussir. L'équipe de projet doit analyser attentivement la situation afin d'établir la stratégie de dépistage la plus efficace pour une population donnée en fonction de ses caractéristiques et des ressources disponibles.

Voici certaines des questions qu'il peut être utile de se poser pour établir une stratégie :

- Quel est l'objectif de la campagne ?
- Quelles sont les ressources disponibles ?
- Quelle est la population ciblée et comment la localiser ?
- Comment procéder aux tests et examens diagnostiques pour les personnes soupçonnées de souffrir d'un trouble hémostatique ?
- Quelles informations seront collectées ?
- Comment les informations sur les patients nouvellement identifiés seront-elles obtenues, compilées et gérées ?
- Comment s'assurer d'une bonne participation à la campagne ou aux activités ?
- De quel soutien et de quels services auront besoin les patients nouvellement identifiés et qui les leur fournira ?

Quel est l'objectif de la campagne ?

Reportez-vous à l'objectif que vous avez défini à l'étape 1 de ce *Guide*. C'est sur cet objectif qu'est bâtie votre stratégie. S'agit-il de diagnostiquer de nouveaux cas, d'établir un registre national, de localiser une population mal desservie ou de sensibiliser la communauté médicale, entre autres, aux troubles de la coagulation ?

Quelles sont les ressources disponibles ?

Évaluez les ressources financières et humaines dont vous disposez. Cela vous aidera à estimer l'envergure et la complexité de votre campagne.

Établissez une liste des principales activités nécessaires à la réussite de votre campagne de dépistage. Indiquez le nombre de personnes dont vous aurez besoin et le champ d'expertise désiré pour chacune d'elle.

Avant d'enclencher une campagne, vous devez vous assurer que vous aurez les moyens de financer toutes les activités du dépistage. Certaines institutions, agences gouvernementales et organisations communautaires ou de patients peuvent vous aider en mettant à votre disposition des salles de réunion, une assistance technique, des consultations de spécialistes, des bénévoles ou des subventions. Exemples d'organismes à contacter :

- Collèges et universités
- Églises, synagogues, mosquées, temples
- Organisations de santé communautaires

- Agences et organismes de santé publique
- Hôpitaux
- Agences de collecte du sang
- Centres de traitement de l'hémophilie
- Compagnies pharmaceutiques
- Fédération mondiale de l'hémophilie
- Fondations philanthropiques

Pour en savoir plus sur la collecte de fonds, consultez la publication de la FMH intitulée *Fundraising*.

Quelle est la population ciblée et comment la localiser ?

Si vous organisez une campagne pour identifier des patients, songez aux sources d'information disponibles. Il peut s'agir de registres ou de dossiers tenus dans des centres de soins, des cabinets médicaux, des services d'urgence des hôpitaux, des banques du sang ou des organisations de patients.

Contacteur des patients déjà connus pour vérifier si des membres de leur famille pourraient être affectés par des troubles de la coagulation est aussi une stratégie qui peut porter fruit. Il est possible qu'une personne ait reçu ce diagnostic et que d'autres cas d'hémophilie existent dans sa famille sans être encore déclarés. Parler avec les patients et leurs familles et poser des questions pertinentes peut permettre de révéler l'existence de troubles hémostatiques qui n'avaient jamais été diagnostiqués. Le réseau familial est toujours un excellent point de départ.

Exemple : L'une des difficultés en République de Géorgie était de contacter des patients vivant dans des zones reculées. Des bénévoles de l'Association de l'hémophilie et des donateurs de la Géorgie ont donc eu recours au porte-à-porte.

Comment procéder aux tests et examens diagnostiques pour les personnes soupçonnées de souffrir d'un trouble hémostatique ?

Si votre campagne de dépistage comprend des examens médicaux et des diagnostics, il vous faudra songer à la façon dont ils seront organisés. Les personnes présentant des symptômes seront-elles dirigées vers un centre de soins pour y subir des examens? Des cliniques de diagnostic seront-elles mises sur pied? Y aura-t-il une équipe médicale qui se rendra chez les patients ou dans les communautés pour faire des examens?

Il est important de consulter l'équipe médicale et d'établir des critères médicaux de base avant de faire passer des examens afin d'éviter de tester des personnes qui ne présenteraient aucun symptôme de l'hémophilie, de la maladie de von Willebrand ou d'autres troubles de la coagulation. Les produits nécessaires aux tests sont dispendieux et les ressources ne doivent pas être gaspillées. On peut, de plus, se décourager facilement lorsque l'on a fait passer de nombreux examens et que l'on ne trouve que quelques tests positifs. Il arrive que les contributeurs financiers et d'autres partenaires aient le sentiment que cela représente beaucoup d'efforts et de ressources pour un maigre résultat. Vous pourrez trouver davantage d'information sur le diagnostic dans le manuel de laboratoire publié par la FMH et intitulé *Diagnosis of Haemophilia and Other Bleeding Disorders*.

Pensez aussi à la façon dont vous inciterez les médecins et le personnel médical à s'impliquer. À défaut d'un expert éminent qui encourage ses confrères à suivre le mouvement, il faut parfois trouver d'autres moyens.

Exemple : En République de Géorgie, les médecins généralistes recevaient 10 \$ US chaque fois qu'une personne qu'ils avaient orientée vers les tests était officiellement déclarée hémophile.

Comment les informations sur les patients nouvellement identifiés seront-elles obtenues, compilées et gérées ?

Pensez aux types de renseignements qui doivent être recueillis et au moyen de les réunir et de les organiser. Un registre doit être établi et les informations concernant les nouveaux patients doivent y être systématiquement notées et mises à jour. Si cela n'est pas fait correctement, identifier des patients sera totalement inutile.

Comment s'assurer d'une bonne participation à la campagne ou aux activités ?

Pensez à la façon d'annoncer votre campagne, d'en faire la promotion et de vous assurer d'un bon taux de participation. Essayez d'imaginer pour quelles raisons une personne pourrait hésiter à participer et cherchez des moyens de les surmonter. Le transport devrait-il être offert ? Un service de garderie est-il nécessaire ? Les activités de la campagne devraient-elles se dérouler le samedi et le dimanche, quand la plupart des gens ne travaillent pas ?

De quel soutien et de quels services auront besoin les patients nouvellement identifiés et qui les leur fournira ?

N'oubliez pas qu'un diagnostic d'hémophilie ou de tout autre trouble hémostatique majeur peut avoir un impact énorme sur la vie d'une personne et de sa famille. Voici les points auxquels il faut songer :

- Comment les résultats seront-ils donnés aux patients et à leurs proches ?
- Quelles sont les informations de base sur les traitements et les caractéristiques de la maladie à présenter en même temps que le diagnostic ?
- De quels services et de quelles ressources éducatives les nouveaux patients disposeront-ils ?
- Comment l'impact émotionnel du diagnostic sera-t-il géré ?
- Qui peut donner des conseils sur les différents moyens de vivre une vie saine et apporter un soutien émotionnel ?
- Qui peut expliquer leurs droits aux patients (législation locale, services de santé disponibles) et suggérer des façons d'aborder les problèmes qui pourraient se poser ? Il se peut que les patients et leurs familles éprouvent des difficultés liées à des questions de confidentialité, de préjugés sur l'hémophilie et de discrimination.

Étape 7 : Bâtir un plan d'action

Une fois que vous avez défini une stratégie quant à la façon dont vous voulez aborder la campagne, établissez un plan d'action détaillé en soulignant les activités ou les objectifs indispensables. Avoir un plan, c'est s'assurer que tout le monde travaillera avec le même objectif en tête et qu'aucune étape cruciale ne sera oubliée.

Vos objectifs doivent être précis et quantifiables tout en restant flexibles. Revoir régulièrement la liste de ses objectifs au fur et à mesure que la campagne progresse est un bon réflexe.

Voici quelques objectifs ou activités possibles :

- Organiser des réunions avec les intervenants clés pour les convaincre de participer à la campagne de dépistage
- Élaborer un questionnaire pour obtenir des renseignements des patients
- Organiser des ateliers éducatifs sur les troubles hémostatiques pour informer les nouveaux patients et leurs familles

- Lancer une campagne téléphonique pour contacter les patients déjà connus afin de vérifier si des membres de leur famille pourraient être atteints de troubles hémostatiques non encore diagnostiqués
- Organiser une journée de dépistage dans une ou plusieurs des villes où on soupçonne des personnes de souffrir de troubles hémostatiques afin qu'elles puissent obtenir un diagnostic
- Mettre sur pied un atelier sur les troubles hémostatiques destiné aux médecins
- Créer une campagne publicitaire pour sensibiliser les gens à la campagne de dépistage et aux troubles hémostatiques en général
- Concevoir des affiches et des publications sur les troubles hémostatiques

Pour chacune des activités de votre plan d'action, indiquez la tâche à accomplir, la personne qui en sera responsable ainsi que le budget et le délai qui lui seront alloués. Assurez-vous également d'avoir des points de repère pour mesurer le succès de l'activité en question. Par exemple, si vous distribuez un questionnaire, votre critère de succès pourrait être que 80 % des patients contactés aient rempli ce questionnaire. Pour en savoir plus sur la mise au point d'un plan d'action, consultez la publication de la FMH intitulée *Action Planning*.

Ressources humaines

Pour assurer le bon déroulement d'une campagne de dépistage, vous devrez avoir des ressources adéquates en personnel à chaque étape de votre plan d'action. De plus, chaque membre de l'équipe de projet (c'est aussi valable pour les bénévoles) devra disposer des ressources dont il ou elle aura besoin pour être efficace. Attention de ne pas les écraser sous des exigences ou des tâches trop importantes.

Pour chaque activité ou tâche, identifiez l'éventail de compétences et le nombre de personnes requis. Les responsabilités doivent être attribuées en fonction des capacités de chacun et basées sur les différentes étapes de la campagne. Qui sera porte-parole? Qui apportera les publications à distribuer? Qui supervisera la collecte d'informations sur les patients nouvellement identifiés? Qui sera disponible pour répondre aux questions des patients, de leurs familles ou des médecins? Qui compilera les informations obtenues? Qui s'occupera des rafraîchissements et des collations?

Il est essentiel que les prises de sang soient effectuées par du personnel médical qualifié. De même, les analyses devront être faites avec le plus grand soin, par un personnel formé adéquatement, dans un lieu équipé à cet effet et avec un matériel approprié. Un diagnostic erroné peut signifier un traitement inadapté, voire un risque pour la vie du patient.

Certains projets pourront nécessiter le recrutement de bénévoles supplémentaires. Il est conseillé de commencer par l'organisation de l'hémophilie. Ses bénévoles et son personnel sont généralement des hémophiles ou des membres de la famille d'un(e) hémophile, des travailleurs de la santé ou simplement des gens qui souhaitent appuyer cette cause. La majorité de ces personnes possède déjà une certaine connaissance des troubles hémostatiques et apporte son soutien à la communauté des troubles de la coagulation.

Il est particulièrement important, pour s'assurer que tout se passera bien, d'attribuer des responsabilités détaillées couvrant toutes les activités de la (des) journée(s) de la campagne.

Budget

Établissez un budget détaillé avec une liste des coûts de chaque activité (publicité, matériel éducatif, matériel médical, location de locaux, transport, équipement, repas et/ou rafraîchissements, dépenses administratives, etc.). Dans certains cas, une compensation financière peut être nécessaire pour des frais de déplacement des membres de l'équipe, des bénévoles ou des personnes soupçonnées d'être atteintes d'un trouble hémostatique.

Temps

Établissez le calendrier de toutes les étapes et activités de la campagne. Les dates et les échéances choisies doivent être pratiques et tenir compte de l'emploi du temps des membres de l'équipe et des bénévoles. Elles doivent aussi convenir à la population cible. Dans certains cas, il faudra plus de temps pour sensibiliser les gens et les persuader du bien-fondé d'une campagne de dépistage. Obtenir ce genre de soutien ne se fait pas du jour au lendemain. Il faut être en mesure d'investir assez de temps dans l'éducation de la population s'il existe des lacunes quant à la connaissance des symptômes et des effets des troubles hémostatiques. Il sera difficile, sans cela, de s'assurer le concours des partenaires clés.

Communications et publicité

Une solide expertise en communication et en publicité est essentielle pour une promotion réussie de la campagne. Vous devrez établir un plan de communications au message concis et aux outils appropriés. Ces outils peuvent être des affiches, des dépliants, du matériel éducatif, des guichets d'information, des communiqués de presse, des articles dans les journaux ainsi que des entrevues télévisuelles ou radiophoniques.

***Exemple :** L'Association de l'hémophilie du New Jersey (HANJ) a identifié, au sein des communautés cibles, des professionnels de la santé travaillant dans des écoles et des campus universitaires, des médecins de famille, des obstétriciens et des gynécologues ainsi que des organismes de soins de santé, et s'est adressée directement à eux en leur envoyant des lettres exposant son projet de registre. Des guichets d'information ont été installés dans le cadre de manifestations en rapport avec la santé afin de sensibiliser la population aux troubles hémostatiques, de susciter un dialogue et de nouer des relations.*

La HANJ a réalisé un site Web et des publications afin d'intensifier la sensibilisation et de permettre un accès plus large à l'information concernant les femmes et les troubles hémostatiques. Des documents d'information ont été envoyés aux écoles et aux organismes de santé. Un séminaire sur les troubles hémostatiques a été organisé spécialement pour les médecins dont les patients sont uniquement ou surtout des femmes.

En communication, l'une des clés du succès est de connaître son public cible et d'adapter son message en fonction de lui.

***Exemple :** Dans le but d'atteindre un maximum de personnes, l'Association vénézuélienne pour l'hémophilie (AVH) a conçu et distribué des affiches décrivant l'hémophilie dans un langage simple et a adapté son message à la culture régionale. La AVH s'est cependant rendu compte, au fil du temps, que lorsque des symptômes très généraux étaient décrits, les gens voulaient souvent qu'on les teste bien que leur problème ne soit pas lié à l'hémophilie.*

Le recours aux médias (journaux, radio et télévision) est souvent précieux lorsqu'il s'agit de transmettre des informations de base au public et de promouvoir une campagne de dépistage. Les relations avec les médias doivent faire partie du plan de communications. Assurez-vous cependant, avant d'entrer en contact avec les journalistes, que votre message est clair et qu'il sera bien présenté par un(e) porte-parole efficace.

Vous aurez besoin, le jour de l'événement, d'affiches et de panneaux qui indiquent clairement les lieux où se tiennent les activités. Il est parfois utile de placer des flèches sur le sol ou sur les murs. Si des bénévoles sont disponibles, ils peuvent accueillir et guider les gens qui se présentent.

Il est également important de mettre des publications à la disposition des personnes qui se présenteront afin qu'elles puissent s'informer sur l'hémophilie et/ou d'autres troubles hémostatiques. (Le livret *Qu'est-ce que l'hémophilie ?* de la FMH, par exemple, est disponible en anglais, en français, en espagnol, en russe, en arabe et en chinois.) Les publications spécialisées destinées au corps médical sont souvent trop compliquées pour le grand public, mais elles seraient utiles pour un auditoire de médecins.

Préparatifs

Selon votre événement ou votre activité, vous devrez peut-être réserver un espace dans un hôpital ou dans une clinique pour des examens ou bien louer une salle pour un atelier ou une session d'information. Vous devrez aussi faire en sorte que tout le matériel nécessaire soit sur place en temps voulu.

Prévoyez bien vos besoins pour être sûr d'avoir tout ce qu'il vous faut le jour de l'activité. Faites à l'avance une liste de tout ce qui sera nécessaire (affiches, panneaux, publications sur l'hémophilie et d'autres troubles hémostatiques, dépliants sur l'organisation nationale de l'hémophilie, questionnaires, stylos, etc.). Assurez-vous que les professionnels des soins de santé apportent bien le matériel nécessaire (désinfectant, seringues, manuels de laboratoire, etc.).

Étape 8 : Mettre le plan en œuvre

Une fois votre plan établi, l'étape suivante consiste à le réaliser. C'est à partir de là qu'il faut tout organiser : recruter et former des bénévoles ou du personnel pour faire le travail, trouver un lieu où tenir l'événement, s'assurer que tout le matériel nécessaire sera disponible et promouvoir la campagne.

Suivre les progrès

Il est bon, au fur et à mesure que le plan se met en place, que l'équipe de projet se réunisse fréquemment pour s'assurer que tout se déroule comme prévu et procéder au besoin à des réajustements. Il peut arriver par exemple qu'un important orateur ou un spécialiste médical ne soit soudain plus en mesure d'être présent à un atelier, qu'une personne participant à une activité ait des besoins particuliers ou qu'il faille recruter davantage de bénévoles. Le suivi continu permet à l'équipe de projet de jauger la situation et d'apporter les modifications nécessaires pour garantir le succès de la campagne.

Les erreurs les plus courantes sont les suivantes :

- Manque d'organisation
- Partenariats insuffisants ou inadéquats
- Mauvaise planification
- Objectifs et calendrier irréalistes
- Formation inadéquate
- Manque de fiabilité des tests et des diagnostics
- Outils de communication inappropriés

Entretenez la motivation du personnel et des bénévoles

Il peut être difficile de maintenir l'engagement et la motivation des bénévoles jusqu'à la fin du projet. Il est nécessaire de s'assurer que leur travail leur plaît et qu'ils comprennent l'importance de leur participation.

« Les gens se portent bénévoles pour toutes sortes de raisons. Certains parce qu'ils croient au bien-fondé de la cause ou qu'ils veulent aider leur prochain. D'autres se portent volontaires pour des raisons sociales ou pour acquérir de nouvelles compétences...

Une fois que les bénévoles ont été recrutés, il faut savoir les garder. Le meilleur moyen de faire en sorte que les bénévoles restent motivés est de s'assurer que leur travail leur donne satisfaction et qu'ils sachent que leur présence n'est pas forcément tenue pour acquise. »

— Mohamed Aris Hashim, *Recruiting and Retaining Volunteers* (FMH, 2003)

***Exemple :** Le défi principal auquel l'équipe de la Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique (FHRM) a été confrontée est la perte de motivation de ses bénévoles. Pour compenser son manque de ressources humaines, la FHRM a demandé l'aide de 20 patients identifiés depuis peu pour que chacun trouve et attire une nouvelle personne. Étant donné que les patients avaient souvent un parent proche ou éloigné atteint d'hémophilie ou qu'ils avaient fait la connaissance d'un(e) hémophile lors d'un séjour hospitalier, la FHRM a été en mesure d'atteindre le chiffre qu'elle s'était fixé.*

Il doit y avoir une bonne communication entre l'équipe de projet, le personnel et les bénévoles. Les gens sont bien plus motivés lorsqu'ils savent précisément ce que l'on attend d'eux et qu'on les tient au courant de l'évolution d'une situation. Les responsabilités de chacun doivent être clairement établies et tout le monde doit comprendre parfaitement le projet et le rôle qu'il devra y jouer.

***Exemple :** Aux États-Unis, la Fondation de l'hémophilie du Minnesota-Dakotas (HFMD) a organisé des séances de formation sur la campagne de dépistage pour les bénévoles afin que ceux-ci soient en mesure d'expliquer le projet, ses objectifs et le plan d'action dans son ensemble.*

Rien de mieux, pour que les gens restent motivés, que la reconnaissance et les compliments. N'oubliez pas, lorsqu'un objectif est atteint, ou qu'une activité est réussie, de féliciter les personnes qui en étaient responsables.

S'assurer d'une bonne participation aux activités

Une bonne publicité est essentielle pour assurer un taux de participation satisfaisant et une campagne réussie. Les gens, naturellement, rechignent souvent à l'idée d'une prise de sang ou d'un diagnostic de maladie. Certaines situations requièrent des efforts ou des encouragements supplémentaires. Les patients et les personnes qui pourraient souffrir d'hémophilie auront peut-être besoin d'en savoir plus sur l'importance des avantages de la campagne pour accepter de participer aux activités de dépistage.

***Exemple :** La Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique (FHRM) a distribué 250 affiches sur ses projets de campagne de dépistage et de registre dans les hôpitaux publics des grandes villes de la région de Jalisco. C'est après avoir vu ces affiches que plusieurs patients, qui n'avaient pas encore été inscrits au registre, ont contacté la FHRM pour remplir son questionnaire.*

N'oubliez pas de prendre en compte les facteurs qui pourraient faire en sorte que les gens ne viennent pas. En voici quelques-uns :

Pour les gens qui travaillent : Certains ne peuvent pas s'accorder une journée ou une demi-journée de congé. Une petite compensation financière leur permettrait peut-être de participer à la campagne. Organiser des événements le soir, le samedi, le dimanche ou à la pause de midi en semaine peut améliorer significativement les résultats d'une campagne.

Le transport : Dans certaines régions, le coût du déplacement nécessaire au dépistage peut être un obstacle à toute participation. Il existe plusieurs moyens de surmonter cette difficulté. En fonction des ressources disponibles, on peut louer un minibus pour aller chercher les personnes vivant dans les zones les plus reculées, coordonner un système de covoiturage ou proposer un remboursement des frais de déplacement (en bus ou en train).

La garde des enfants : Certaines personnes ne participent pas faute d'un(e) gardien(ne) auprès des enfants en leur absence. Un service de garderie permettra de s'assurer la pleine attention des parents lors des présentations sur l'hémophilie, la maladie de von Willebrand et/ou d'autres troubles hémostatiques. Les sessions d'information sont moins efficaces en présence d'enfants qui s'agitent ou qui pleurent. Si les examens sont faits sur place, cela encouragera également les parents à emmener leurs enfants pour qu'ils subissent eux aussi des examens.

La langue : Il est préférable, lorsqu'une langue ou un dialecte spécifique est parlé(e) dans la région ou la communauté cible, d'engager un interprète afin d'éviter tout problème de communication et tout malentendu.

Le plan B

Lorsqu'elle établit un plan et qu'elle le met en œuvre, l'équipe de projet doit prévoir les difficultés et les obstacles possibles et envisager à l'avance des solutions adaptées pour y faire face le moment venu. Il est important de faire une liste de tout ce qui pourrait nuire au bon déroulement des activités de dépistage et d'établir un plan B. Songez à la façon dont vous ferez part des problèmes et des changements à apporter au plan de la campagne, aux rôles et responsabilités des membres de l'équipe et aux consignes aux bénévoles.

Le compte rendu

Il est important de faire un compte rendu des progrès accomplis et des difficultés survenues au cours de la campagne de dépistage afin d'être en mesure de retracer les dépenses et de savoir quelles activités ont réussi et lesquelles ont échoué. Ce document devra être conservé pour consultation ultérieure. Il pourra également servir à des organisations désireuses de monter une campagne similaire dans une autre région ou dans un pays étranger – un moyen de partager les pratiques optimales et les leçons apprises au cours de la campagne.

Étape 9 : Faire un suivi

Une fois de nouveaux patients identifiés grâce à la campagne de dépistage, assurez-vous qu'ils auront bien accès à un traitement et qu'ils se rendront au centre de traitement de l'hémophilie pour y subir des contrôles réguliers. Il est également important qu'ils soient en rapport avec l'organisation de l'hémophilie et qu'ils bénéficient de son soutien et de ses services.

***Exemple :** Pour être sûr que les patients au diagnostic récent recevraient un traitement adéquat, le centre de traitement de l'hémophilie de Tbilissi, en Géorgie, appelait ceux qui ne s'étaient pas encore rendus au centre trois mois après leur diagnostic.*

Il est crucial, pour un suivi efficace, de voir à ce que les informations collectées auprès des patients soient bien consignées dans un registre et que ce registre soit mis à jour régulièrement. Pour en savoir plus sur l'établissement d'un registre national, veuillez consulter le guide publié par la FMH et intitulé *Guide to Developing a National Patient Registry*.

N'oubliez pas non plus de remercier tous ceux grâce à qui la campagne a pu être un succès. Envoyez des lettres de remerciement aux bénévoles et à ceux qui ont contribué au financement de la campagne.

Étape 10 : Évaluer les résultats

À la fin de la campagne de dépistage, l'équipe de projet doit en faire une analyse complète pour mesurer les succès et les faiblesses. Une évaluation correctement menée permettra de déterminer quelles sont les activités qui ont donné des résultats, celles qui ont été décevantes et celles qui amélioreraient les campagnes de dépistage futures (sur d'autres troubles hémostatiques ou d'autres questions de santé publique, par exemple). Si votre stratégie a été bien planifiée, une évaluation des résultats fera ressortir l'intégrité de l'organisation ainsi que l'importance du projet de dépistage et des informations recueillies. Cela est particulièrement utile pour conserver des partenaires clés et attirer de nouveaux soutiens afin de mieux promouvoir la

cause et de réclamer des soins complets pour l'hémophilie, la maladie de von Willebrand et d'autres troubles de la coagulation.

Exemple : À l'issue de son projet de dépistage, la Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique avait identifié 614 personnes porteuses de l'hémophilie dans la région de Jalisco, soit 72 % du total estimé, et fait une mise à jour des renseignements sur 74 % de tous les patients connus de la région.

Exemple : Dans la région du Minnesota et des deux Dakota, aux États-Unis, il a été difficile d'évaluer les résultats du projet parce que des patients nouvellement identifiés n'étaient pas mentionnés comme tels dans le registre. Le projet a dû être interrompu.

L'évaluation doit considérer l'objectif original de la campagne de dépistage ainsi que chaque activité, sans oublier les ressources investies et les résultats. Exemple :

- Le nombre prédit de nouveaux patients identifiés a-t-il été atteint ? (C'est un critère de réussite crucial.)
- A-t-on recueilli des informations sur les patients nouvellement identifiés ?
- Qu'ont appris les participants et les organisateurs ?
- La collaboration entre les membres de l'organisation, l'équipe de projet et les bénévoles a-t-elle été efficace ?
- Quelles ont été les difficultés auxquelles on ne s'attendait pas et comment ont-elles été gérées ?
- Des personnes ont-elles été dirigées vers des organisations, centres de traitement, services et ressources disponibles ?
- Les activités de dépistage ont-elles été efficaces ? (Passez-les toutes en revue : campagnes téléphonique et postale, distribution de matériel publicitaire comme des affiches ou des dépliants, demandes d'informations auprès de patients nouvellement identifiés ou de leurs médecins, etc.)
- Le coût de la campagne a-t-il respecté le budget prévu ?
- Quel suivi y a-t-il eu ?
- Quels sont les aspects des activités de dépistage qui pourraient être améliorés ?
- Existe-t-il de nouveaux partenaires potentiels pour le dépistage et l'amélioration des soins liés à l'hémophilie ?

L'évaluation fournit de précieuses données quantitatives et qualitatives, notamment quant au fait qu'une campagne de dépistage suivie de soins adéquats améliore grandement la santé, la qualité de vie et la productivité des personnes souffrant de troubles hémostatiques.

Études de cas

Les études de cas sont des exemples utiles de campagnes de dépistage qui ont connu du succès, tant bien quant aux résultats quantitatifs (nombre de patients identifiés) que qualitatifs (implication de nouveaux patients au sein de l'organisation, amélioration de soins). La collecte de données qualitatives est importante puisqu'elle fournit une description du contexte dans lequel la campagne se déroule. Cette information est très utile à l'élaboration d'une bonne stratégie.

Les études de cas suivantes ont été choisies en fonction de l'expérience pertinente de chaque pays dans le dépistage de la population hémophile ainsi que de leur caractère distinctif reflété dans les méthodes choisies ou les leçons apprises.

Venezuela : Un exemple de collaboration réussie entre patients et médecins

C'est au début des années 1990 que l'Association vénézuélienne pour l'hémophilie (AVH) a voulu savoir combien il y avait de personnes atteintes d'hémophilie dans le pays et où elles se trouvaient. Jusque là, les seules données compilées étaient notées dans un petit calepin par les médecins du centre national d'hémophilie (CNH) à Caracas. On dénombrait environ 495 patients. Cependant, on ne recueillait pas l'information sociale dont l'association avait besoin et, dans la plupart des cas, les données n'avaient pas été mises à jour depuis la première visite, et parfois la seule, de ces individus au CNH.

L'AVH a donc commencé à chercher des moyens pour retracer ces patients et en identifier de nouveaux. La collaboration avec le secteur médical a été clé dans l'entreprise de l'AVH. Les médecins ont fouillé les archives médicales pour retrouver les noms des patients. À partir de ces noms, des bénévoles cherchaient au cas par cas l'information manquante pour compléter le registre des patients. Cependant, le processus était très lent et très peu d'information fut trouvée.

C'est alors que l'AVH et les médecins du CNH ont mis au point une stratégie pour identifier les patients plus efficacement, les recenser et les éduquer. Le but de la campagne, nommée « Opération Progrès » (et qui deviendrait « Opération Consolidation » dans ses phases ultérieures), était de connaître le nombre exact des personnes atteintes d'hémophilie dans le pays afin que l'organisation puisse les représenter adéquatement dans ses discussions avec les autorités sanitaires dans le but d'améliorer la qualité des soins. À chaque fois que des membres de l'AVH allaient rencontrer des représentants du gouvernement, on leur demandait combien de personnes étaient atteintes d'hémophilie dans le pays. Il était important d'être en mesure de répondre. On voulait également consolider la communauté hémophile dans le pays.

On a commencé par établir clairement l'information qui serait utile à l'AVH et de développer un questionnaire en fonction des résultats. La partie sociale du questionnaire était remplie par les patients qui venaient aux cliniques médicales ou aux réunions de l'AVH, et les médecins remplissaient par la suite la partie médicale. Puisque certains membres ne savaient pas écrire, on s'assurait que des bénévoles étaient toujours présents afin de les aider à répondre aux questions. L'AVH communiquait ensuite l'information recueillie aux médecins du CNH qui la vérifiaient et s'assuraient que le diagnostic du patient était correctement indiqué, s'étant rendu compte que plusieurs personnes récemment diagnostiquées confondaient l'hémophilie de type A ou B ou se trompaient même avec leur groupe sanguin. Cette collaboration entre l'AVH et le CNH était avant tout basée sur la confiance mutuelle.

Au même moment, des chapitres régionaux de l'AVH se formaient à l'intérieur du pays et transmettaient l'information sur les nouveaux patients à l'AVH. Dans chaque région, une personne était désignée responsable pour s'assurer que tous les patients connus remplissaient le questionnaire et envoyaient l'information à l'AVH.

Cependant, plusieurs personnes souffrant d'hémophilie n'avaient pas encore été identifiées et n'avaient donc accès à aucun traitement. On a donc organisé des visites dans les régions pour tester les personnes susceptibles d'avoir l'hémophilie et établir un diagnostic précis. De plus, ces visites servaient à éduquer les patients et les familles sur l'hémophilie et sur l'importance d'appartenir à une organisation comme l'AVH.

Les leaders de l'AVH, accompagnés des médecins du CNH impliqués dans le projet, ont organisé des visites des hôpitaux régionaux afin d'établir un contact avec les médecins locaux. En même temps, ils en ont profité pour rencontrer les professionnels de la santé qui pourraient jouer un rôle stratégique dans la convocation des patients à une future journée de diagnostic et qui pourraient éventuellement traiter les patients nouvellement diagnostiqués. De plus, en informant les autorités de ces hôpitaux de leur visite, on tentait d'impliquer celles-ci dans le projet et d'assurer leur pleine coopération lors de la journée des tests. Simultanément, il fallait établir un contact avec le personnel de laboratoire afin de s'assurer qu'il serait en mesure de conserver les échantillons de sang dans les conditions adéquates jusqu'à ce qu'ils soient envoyés à la capitale pour être testés, à moins que les tests puissent être faits sur place. La coordination de cette partie de la campagne était prise en charge par les médecins du CNH.

La convocation des patients déjà connus et de leurs familles, ainsi que des personnes soupçonnées d'avoir l'hémophilie, était la responsabilité du comité organisateur local, composé de patients et de médecins impliqués dans le chapitre régional de l'AVH. Pour attirer les personnes susceptibles d'avoir l'hémophilie, on leur suggérait de créer des affiches décrivant la maladie en utilisant un langage simple adapté à la culture régionale.

Avec l'expérience, l'AVH a réalisé que lorsqu'on parlait de symptômes trop généraux, tel que « saignements de nez ou des gencives », on se retrouvait souvent avec beaucoup de personnes qui voulaient passer les tests mais dont le problème n'était pas relié à l'hémophilie. Aussi, pour cibler la population plus susceptible d'être atteinte d'hémophilie, on a parfois mis une limite d'âge (très peu de personnes atteintes d'hémophilie qui ne reçoivent pas de traitement vivent jusqu'à 50 ans, par exemple). Ainsi, la population visée par cette campagne de dépistage était les jeunes hommes avec des symptômes de l'hémophilie, leurs mères, et les adultes de ces familles chez qui le diagnostic n'avait pas encore été confirmé.

Les annonces sur la radio régionale, la télévision et la presse locale, les affiches sur les babillards des hôpitaux, des pharmacies, des églises ou des groupes communautaires locaux ont aussi aidé à promouvoir la campagne. Dans le cas du Venezuela, il semble que ce soit la radio qui ait eu la plus grande pénétration et la plus grande efficacité pour convoquer les gens.

Lors de la journée de diagnostic, on voulait également distribuer de l'information de base sur l'hémophilie. L'AVH utilisait alors une vidéo sur l'hémophilie puis procédait à une période de questions où les participants pouvaient exprimer leurs doutes et leurs craintes auprès des médecins et des leaders de l'association. De plus, l'AVH distribuait des copies des publications éducatives produites de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Une fois les tests effectués et le diagnostic connu, les patients étaient contactés par leur médecin, qui se chargeait de leur annoncer la nouvelle. Par la suite, les chapitres locaux de l'AVH contactaient les nouveaux patients afin de les inviter aux activités futures de l'organisation et de leur communiquer la valeur d'un registre national à jour.

L'AVH a profité des visites dans les régions pour expliquer aux patients et aux familles que ses dirigeants, tous bénévoles, étaient là pour défendre leurs droits au traitement et les représenter auprès des autorités sanitaires. On a également fait comprendre aux nouveaux membres que tous devaient s'engager auprès de l'AVH et des médecins qui y collaboraient s'ils espéraient obtenir un meilleur traitement pour tous. On a vu à former les membres afin qu'ils puissent s'impliquer au sein de l'organisation et voir à l'atteinte des objectifs collectifs.

C'est ainsi que les campagnes de dépistage de l'AVH n'ont pas seulement mené à l'identification d'une vaste majorité de personnes hémophiles, mais qu'elles ont également servi à unifier et à renforcer la communauté de l'hémophilie au Venezuela, qui est en fait l'une des plus fortes et des mieux organisées que l'on connaisse. L'information recueillie fait la force de l'AVH. Aujourd'hui, plus de 2 700 personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand et d'autres coagulopathies sont enregistrées et on recense près de 60 nouveaux patients par année.

De plus, des associations représentant d'autres types de maladie (VIH, cancer) au Venezuela suivent maintenant l'exemple de l'AVH pour unifier leurs données.

Mexique : Le projet pilote de Jalisco donne le coup d'envoi au recensement national

En 2001, lorsque le projet de dépistage de nouveaux patients a commencé à Jalisco, au Mexique, seulement 231 patients (41 %) étaient connus de la Fédération de l'hémophilie de la République Mexicaine (FHRM) alors qu'on estimait à 614 le nombre de personnes atteintes d'hémophilie dans la région. À la fin du projet, soit quatre ans plus tard, 444 personnes avaient été recensées, soit 72 % du total estimé. De plus, l'information de base sur 74 % des patients connus a été mise à jour.

La FHRM a d'abord choisi de mener son projet pilote dans la région de Jalisco puisqu'on y trouvait une association de patients bien structurée dont 20 bénévoles qui étaient prêts à travailler sur le projet, et des médecins qui étaient disposés à agir à titre de conseillers. De plus, le pourcentage de population urbaine dans la région était élevé et on ne comptait aucun obstacle majeur à la communication.

Puisque la plupart des patients au Mexique connaissait déjà leur diagnostic, peu de tests ont dû être effectués (en comparaison avec d'autres pays où les patients n'avaient pas encore reçu de diagnostic). Le défi au Mexique était alors de répertorier tous ces patients dans un registre national, pour centraliser les données qui n'avaient jamais été uniformisées. De plus, bien que connus des médecins, la majorité des patients n'avaient pas été référée à la FHRM, puisque le personnel soignant ne voyait pas l'intérêt pour leurs patients de se regrouper au sein de l'association nationale. La FHRM devait donc établir un contact avec tous ces patients. C'est pour cela qu'elle donna le titre de « *1,2,3 por ti* » à son projet (le nom d'un jeu populaire d'enfants équivalent à « cache cache »).

Afin de trouver ces patients, les bénévoles de la FHRM ont rencontré les médecins des trois principaux centres de traitement d'hémophilie (CTH) de la région pour leur demander la liste des personnes hémophiles qu'ils traitaient. Puisque les médecins n'étaient pas toujours prêts à fournir cette information, un médecin connu dans la région et collaborateur de la FHRM a expliqué par écrit l'importance du projet de dépistage et a demandé la collaboration de ses collègues. Ainsi introduits, il a été plus facile pour les bénévoles de la FHRM de faire un suivi avec les médecins et d'obtenir les listes de patients. Comme les informations médicales sont confidentielles, les médecins ne partageaient que les noms, le type d'hémophilie et les numéros de téléphone des patients. Les bénévoles de la FHRM devaient alors

contacter chaque patient individuellement pour lui demander de compléter le questionnaire de la FHRM. Les données ainsi recueillies seraient ensuite compilées dans le registre national. Cependant, la transmission des données a parfois pris plus de temps qu'espéré. Non seulement les médecins n'étaient pas toujours favorables au partage de ces informations, mais si le CTH en question ne tenait pas un registre à jour, il fallait du temps pour chercher les noms des patients dans les archives de l'hôpital. Afin de s'assurer que les CTHs transmettraient dorénavant l'information sur les nouveaux patients, la FHRM a signé des accords avec les directeurs.

De plus, 250 affiches réalisées pour le projet ont été placées dans les hôpitaux publics des grandes villes de la région. Plusieurs patients qui n'étaient pas enregistrés ont contacté la FHRM après avoir vu ces affiches et ont rempli le questionnaire.

Au moment de remplir le questionnaire d'un nouveau patient, beaucoup d'emphase a été placée sur les autres membres de la famille, vivants ou décédés, pouvant être atteints d'hémophilie. En considérant toute la parenté du nouveau patient, on a pu ainsi identifier d'autres membres de la famille, immédiate ou éloignée, qui souffraient également d'hémophilie. Ceux-ci ont ensuite été contactés par téléphone.

Le principal défi rencontré par l'équipe de la FHRM a été l'essoufflement des bénévoles. Malheureusement, plusieurs ont perdu leur motivation et se sont désengagés du projet au cours de sa réalisation. Afin de combler ce manque de ressources humaines, la FHRM a alors eu l'idée de demander l'aide de 20 patients nouvellement identifiés. On a demandé à chacun d'entre eux de se mettre à la recherche d'un nouveau patient et de le référer à la FHRM. Comme ceux-ci ont souvent un cousin éloigné ou un parent atteint d'hémophilie, ou ont même rencontré d'autres patients hémophiles lors d'un séjour à l'hôpital, on a ainsi réussi à capter le nombre requis de nouveaux patients pour atteindre les objectifs fixés. De plus, en demandant à ces bénévoles de ne référer qu'un seul patient, on ne les effraie pas devant une tâche qui paraît trop lourde.

Pour une seconde phase du projet, la FHRM a choisi de mener une campagne de dépistage dans la région de la capitale nationale car la densité de population y est plus élevée. Ainsi, il serait plus facile d'identifier des nouveaux patients, surtout lorsqu'on sait que la capitale compte les cinq CTHs les plus importants du pays. Suite aux leçons apprises lors du projet pilote de Jalisco, la FHRM a recruté des étudiants universitaires en travail social, en médecine, en sociologie ou en infirmerie qui avaient un stage ou un service social à réaliser au sein d'une organisation pour pallier au manque de bénévoles. On a également pensé à inclure les femmes porteuses de l'hémophilie dans le registre, comme on le faisait déjà en Équateur et en République Dominicaine.

Le projet pilote de Jalisco a permis à la FHRM de réaliser que, dans le contexte mexicain, chercher les patients directement à leur domicile demande beaucoup de temps et de recours financiers pour le déplacement. Ainsi, en passant par les hématologues, les directeurs des CTH et les responsables des cliniques d'hématologie, on a obtenu de meilleurs résultats. De plus, en remplissant les questionnaires des nouveaux patients par téléphone au lieu de se rendre chez eux, on a pu économiser beaucoup de ressources. Il semblait ainsi plus facile pour les patients et leurs familles de répondre au questionnaire et de poser des questions sur la FHRM et ses activités, ainsi que sur l'hémophilie en général.

L'expérience d'identifier les patients et de centraliser l'information recueillie au niveau national a été très importante pour appuyer la FHRM dans ses discussions avec les autorités sanitaires mexicaines, qui y ont vu un intérêt pour informer tous les patients et pour leur assurer un meilleur accès au traitement. De plus, depuis que la FHRM a mis les données de ses membres à jour dans son registre, elle a observé une augmentation de 100 % du taux de participation à son assemblée générale annuelle.

Géorgie : Un recensement des patients de porte en porte

Dans ce petit pays montagneux du Caucase de 4.5 millions d'habitants, le nombre estimé de personnes atteintes d'hémophilie était de 350 en 2001, mais seulement 120 d'entre elles étaient connues. Cette année-là, l'Association géorgienne de l'hémophilie et des donneurs (AGHD) a décidé de se lancer dans une campagne de dépistage des patients afin de confirmer le diagnostic des patients connus et d'identifier de nouveaux patients dans les régions rurales du pays.

Avant de commencer le projet, la technicienne de laboratoire du CTH de l'Institut d'Hématologie à Tbilissi a suivi une formation à l'étranger, pour s'assurer qu'elle puisse réaliser les tests nécessaires au diagnostic. Tous les patients du pays seraient testés à cet endroit, étant donné la distance minimale entre la capitale et les régions. Certains d'entre eux avaient déjà reçu un diagnostic, mais on doutait parfois de l'exactitude de celui-ci. On voulait alors réeffectuer les tests pour s'assurer que tous les patients aient un diagnostic exact et ainsi optimiser le traitement reçu. Une personne a également été engagée pour gérer et centraliser les données recueillies.

Ainsi, la première étape du projet fut de contacter par téléphone ou par la poste les personnes déjà connues de l'AGHD et/ou de l'Institut d'hématologie et soupçonnées de souffrir d'un problème de saignement afin de les référer au CTH pour une réévaluation. Dès le départ, la collaboration entre l'AGHD et le CTH fut un élément important du projet. Situés dans le même édifice, leur collaboration était d'autant plus facile.

Par la suite, les bénévoles de l'AGHD ont contacté des médecins de plusieurs hôpitaux pour leur demander les noms des personnes soupçonnées de souffrir d'un trouble de saignement. Ces patients étaient alors contactés et référés au CTH de Tbilissi. De plus, la technicienne de laboratoire et un hématologue ont participé à des émissions de radio et de télévision pour parler du projet de dépistage et essayer de rejoindre ainsi d'autres patients.

Au niveau gouvernemental, l'AGHD a informé le ministère de la Santé du projet. Celui-ci a démontré sa collaboration en demandant aux institutions médicales des différentes régions de référer les patients soupçonnés de souffrir de troubles de saignement au CTH de Tbilissi, pour qu'ils puissent subir des tests diagnostiques.

Ce procédé fut plus ou moins efficace. Ce qui le fut d'avantage fut d'octroyer la somme de 10 \$ US aux médecins omnipraticiens lorsqu'un patient qu'ils avaient référé se révélait être hémophile.

Lorsqu'un nouveau patient recevait un diagnostic positif, on l'inscrivait dans le registre en faisant attention de bien noter les noms et informations des membres de sa famille qui pourraient aussi souffrir d'hémophilie pour pouvoir les contacter par la suite.

Un des défis qu'a eu à relever l'AGHD fut de contacter les patients vivant dans les régions éloignées avec qui la communication était très difficile. Dans les petits villages ou les centres ruraux, les bénévoles de l'AGHD ont même fait du porte à porte ciblé pour trouver les patients, et ont été hébergés chez les familles pour pouvoir continuer leur travail dans les villages. L'analyse des résultats du projet a par la suite démontré que, contrairement à la distribution de la population générale (52 % en zone urbaine et 47 % en zone rurale) la population hémophile de Géorgie se concentre davantage en zone urbaine (72 %) qu'en zone rurale, probablement en raison d'un meilleur accès aux soins en cas d'urgence dans le contexte urbain.

La plupart des routes du pays ne sont pas pavées en Géorgie et c'était souvent difficile de transporter les patients jusqu'à la capitale pour qu'ils subissent des tests au CTH. De plus, c'était parfois un véritable défi de les convaincre d'aller jusqu'à Tbilissi pour se faire diagnostiquer, particulièrement ceux qui souffraient d'hémophilie peu sévère qui leur causait moins de problèmes. On a donc décidé d'assigner des bénévoles régionaux qui seraient responsables

de trouver les nouveaux patients et qui recevraient une petite allocation pour chaque patient nouvellement diagnostiqué grâce à leurs efforts. C'était une façon d'encourager les bénévoles, souvent des patients eux-mêmes, à être plus actifs dans les régions. Dans certains cas, l'AGHD a aussi payé les frais de transport des patients à la capitale pour s'assurer qu'ils soient tous bien diagnostiqués.

Pour que les patients nouvellement diagnostiqués reçoivent un traitement plus adéquat, le CTH de Tbilissi a fait un suivi en les rappelant s'ils ne se présentaient pas au centre dans les trois mois suivant leur diagnostic.

Dans leur travail de dépistage, les bénévoles de l'AGHD ont aussi fait face à des situations bien tristes où les préjugés entourant l'hémophilie compliquaient davantage la situation. Par exemple, lors d'une visite dans une région, un bénévole a rencontré un père de famille qui ne savait pas que son fils souffrait d'hémophilie, alors que la mère et le garçon en étaient au courant. Ayant honte d'être porteuse de l'hémophilie, la femme a préféré cacher la maladie du fils au père. En éduquant les patients et leurs familles, c'est aussi le rôle de l'association de faire tomber ces préjugés.

En raison de changements politiques importants dans la région, l'AGHD a réajusté ses objectifs. Les provinces de l'Abkhazie et de l'Ossétie du Sud, bien que faisant encore partie de la Géorgie, sont aujourd'hui de facto séparées de la Géorgie, et les personnes atteintes d'hémophilie y vivant ne sont pas atteignables.

La phase active de recherche de nouveaux patients est maintenant terminée, la majorité des hémophiles sévères ou modérés ayant été identifiée et diagnostiquée. Puisque l'information sur l'hémophilie a été largement distribuée dans le pays, l'AGHD espère maintenant que les nouveaux patients seront automatiquement référés au CTH de Tbilissi pour le traitement intensif, et dans d'autres centres pour les traitements plus bénins.

États-Unis : Stratégies pour identifier les patient(e)s moins bien desservi(e)s

Nous savons que l'hémophilie ne connaît pas de frontière et qu'elle affecte également les personnes de toutes les cultures et de toutes les ethnies. Cependant, en 1998, une étude effectuée par les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (*U.S. Centers for Disease Control and Prevention*) révèle que certains groupes ethniques et culturels vivant au États-Unis ne sont pas aussi bien desservis que d'autres. Le diagnostic et le traitement de leur condition et de leurs complications sont tardifs et/ou inadéquats.

Cette situation existe pour plusieurs raisons. Parfois le coût du traitement, la distance géographique d'un CTH, ou encore l'analphabétisme en sont la cause. Les coûts du transport, des problèmes de communication ainsi que des inquiétudes quant au soin des enfants et au système de santé en général semblent aussi avoir des effets dissuasifs. L'attitude des professionnels de la santé face aux minorités ethniques ou culturelles, et face à leurs croyances et à leur langue, affecte aussi la volonté de ces personnes à consulter. Dans certains cas, et particulièrement lorsqu'il s'agit d'une femme ayant des troubles de saignement, les professionnels de la santé qui rencontre les patients ne savent pas toujours reconnaître les troubles de saignement.

C'est pour assurer un meilleur accès au traitement pour l'ensemble de la population atteinte de troubles de saignement que la Fondation nationale d'hémophilie (NHF) des États-Unis a décidé de mettre sur pied le Groupe de travail du recensement des diversités (GTRD). La mission du GTRD est de s'assurer que les besoins et les perceptions des diverses communautés

culturelles sont considérés. Le GTRD fournit une assistance technique aux chapitres de la NHF et aux centres de traitement qui cherchent à identifier et à rejoindre les personnes atteintes de troubles de la coagulation qui ne reçoivent pas les soins de santé auxquels ils ont droit, que ce soit des femmes, des résidents des communautés rurales ou des adolescents. Le GTRD cherche alors à créer des liens entre ces gens et les centres de traitement, les chapitres de la NHF et d'autres associations afin de prévenir et de réduire les complications découlant des troubles de saignement mal traités et ainsi améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Dans un premier temps, nous verrons comment les chapitres de la NHF s'y sont pris pour identifier les personnes atteintes d'hémophilie dans les communautés autochtones, puis les femmes atteintes de troubles de saignement dans la population en général.

Dépistage auprès de la population hémophile autochtone au Minnesota

Au Minnesota, l'appui des aînés fut un élément clé du développement d'un registre d'hémophilie auprès de la population autochtone. La première tâche à laquelle les bénévoles de la Fondation de l'hémophilie au Minnesota/Dakotas (HFMD) ont dû s'attaquer fut de convaincre les autorités du besoin d'identifier les patients mal desservis et de les recenser. Ils ont d'abord commencé par calculer le nombre estimé de patients dans la région et dans les communautés autochtones afin de bien cibler leur recherche. Pour ce faire, ils ont soumis un questionnaire à 36 cliniques médicales de soins de base, afin de déterminer combien d'Amérindiens hémophiles y étaient traités. Quelques 57 patients autochtones y recevaient des soins, plutôt que dans un centre spécialisé en traitement de l'hémophilie. Leur point de départ a donc été ces 57 patients, et la HFMD était déterminée à en trouver d'autres. L'organisation tenterait également d'identifier les personnes souffrant de la maladie de von Willebrand.

La deuxième étape était de créer des alliances et des partenariats avec les communautés autochtones. Pour ce faire, la HFMD a créé un comité-conseil autochtone pour le projet, afin d'obtenir l'appui des aînés des communautés qui, dans la culture amérindienne, sont forts respectés. Une fois qu'ils faisaient partie du projet, ils ont voulu assurer son succès et ont pu conseiller la HFMD sur les meilleures méthodes de travail à adopter. Ils ont présenté eux-mêmes les bénévoles de la HFMD au reste de la communauté, ce qui a contribué à bâtir une bonne collaboration. De plus, la HFMD a travaillé avec les dirigeants autochtones pour créer des dépliants et du matériel éducatif sur l'hémophilie spécifiquement adaptés aux autochtones. Les chefs étaient également invités à participer aux réunions annuelles de l'association et la HFMD a inclus des articles sur le projet dans son bulletin d'information aux membres.

Par la suite, on a établi un réseau comprenant les professionnels de la santé travaillant dans les communautés autochtones du Minnesota et des employés des Services de santé autochtones. Puisque ce sont eux qui fourniraient l'information aux patients, il a été nécessaire de les éduquer sur les troubles de saignement et sur l'importance des soins multidisciplinaires pour les personnes hémophiles. Le territoire à couvrir étant très vaste, on a constaté que le meilleur moyen d'économiser les ressources était d'inviter ces employés à participer à une séance de formation. Il était plus abordable de payer leurs frais de transport et de logement que de se déplacer pour aller les former individuellement.

On a développé un curriculum pour la formation, et les participants recevaient un écusson où figuraient des symboles amérindiens et le logo de la HFMD pour souligner leur participation. Bien que ce semble être un détail, cet écusson à coudre sur l'uniforme était convoité chez les professionnels de la santé et les motivait à suivre la formation. De plus, les membres du comité-conseil autochtone de la HFMD célébraient de façon traditionnelle l'ouverture de chacun des ateliers de formation.

L'équipe de la HFMD a également travaillé avec le comité-conseil des autochtones américains pour qu'il fasse le lien entre les chefs des gouvernements tribaux et les officiers fédéraux de la santé.

Afin de s'assurer de l'appui d'un bon nombre de bénévoles pour le projet de dépistage, la HFMD a organisé des séances de formation pour ses membres afin de leur présenter le projet, ses objectifs et le plan d'actions général. Ce plan était ensuite modifié pour répondre aux besoins particuliers de chaque communauté autochtone. On s'assurait également que le CTH en question soit en mesure d'offrir des soins avec les compétences culturelles appropriées pour les autochtones.

Une fois les patients potentiels identifiés, ils étaient référés au CTH le plus près pour obtenir un diagnostic précis ainsi que le suivi médical adéquat.

Malheureusement, il fut difficile d'évaluer les résultats concrets du projet, puisque les patients nouvellement localisés n'ont pas été identifiés comme tels dans le registre de l'association. C'est également pour cette raison que le projet a pris fin, car les bailleurs de fonds ne pouvaient pas voir de résultats concrets. De plus, parce que la HFMD a choisi de ne pas identifier l'origine ethnique de ses membres, il lui est aujourd'hui impossible de dire combien d'entre eux sont amérindiens et si leur nombre est proportionnel à leur représentation démographique à l'intérieur de la population du Minnesota en général.

Registre des femmes souffrant de troubles de saignement au New Jersey

Lorsque l'Association de l'hémophilie du New Jersey (AHNJ) a commencé son projet de recensement en collaboration avec trois CTHs de la région dans les années 1990, seulement 203 femmes avec des troubles de saignement étaient connues. Cependant, selon le recensement national de l'époque, on dénombrait quatre millions de femmes au New Jersey et on savait que près de 2% d'entre elles, soit au moins 40 000 femmes, souffraient d'un trouble de saignement. Si on estime que 10% de ces femmes ont un trouble de saignement sévère, soit 4 000 femmes, les 203 qui étaient alors connues sont une faible minorité.

Malheureusement, environ 600 000 hystérectomies sont effectuées chaque année aux États-Unis, dont plusieurs inutilement puisque la cause du problème est un trouble de saignement non diagnostiqué chez la femme et non un problème d'ordre gynécologique.

Après avoir identifié sa population cible de 4 000 femmes, l'AHNJ et les quatre CTHs qui travaillent avec elle ont décidé d'organiser une campagne de dépistage, se fixant comme objectif l'identification de 4 000 femmes atteintes de troubles de saignement non diagnostiqués. Ils ont alors formé un comité pour gérer la création d'un registre de femmes atteintes de troubles de saignement. Ce comité fut reconnu officiellement par le conseil d'administration de l'AHNJ et a comme co-président un des membres du conseil d'administration. Le comité compte également sur la présence d'un médecin spécialisé en troubles de saignement, d'un représentant de chacun des quatre CTHs collaborant au projet, ainsi que de personnes atteintes de troubles de saignement. Un des éléments qui a fait la force de ce comité est que les femmes qui en faisaient partie étaient prêtes à partager leur expérience et à parler avec des patientes potentielles de leurs troubles de saignement. Le comité se réunit régulièrement (à tous les deux mois) et toutes ses activités doivent être reportées au conseil d'administration.

Le comité a ensuite identifié des professionnels de la santé travaillant dans des écoles et sur les campus universitaires, des médecins de famille, des obstétriciens-gynécologues et des organisations de santé travaillant auprès de communautés cibles (incluant celles qui œuvrent auprès des minorités culturelles ou ethniques) qui pourrait garantir un soutien de base dans la communauté locale. Des lettres de présentation du projet ont été envoyées à ces personnes et des kiosques ont été installés lors d'événements reliés à la santé afin d'augmenter les communications et les contacts.

Par la suite, on a intensifié la stratégie en invitant les représentants ci-haut mentionnés à venir s'adresser aux membres du comité lors de ses rencontres. Bien souvent, une invitation en amène une autre, ce qui renforce les relations et permet au comité de faire passer son message.

Le plan qu'a mis en place le comité comprenait la création d'une page web et la publication de matériaux éducatifs pour rendre l'information sur les troubles de saignement chez les femmes plus accessible. Cette information a aussi été envoyée aux écoles et aux organisations œuvrant dans le domaine de la santé, y compris ceux qui travaillaient auprès des minorités culturelles. D'autres outils de communications ont aussi été développés spécifiquement pour les médecins qui comptaient beaucoup de femmes parmi leurs patients. De plus, une séance de formation professionnelle a été organisée pour les médecins.

Le Ministère de la santé de l'État du New Jersey a continuellement été informé des progrès du programme. Il a d'ailleurs appuyé l'AHNJ dans sa campagne et a pu analyser les résultats obtenus et y observer des tendances spécifiques.

Pour assurer le succès continu du projet, le comité de l'AHNJ contrôle régulièrement le nombre de femmes identifiées ayant des troubles de saignement, ainsi que le nombre d'entre elles qui ont recours aux services des CTHs et de l'AHNJ. Aujourd'hui, plus de 1 000 femmes reçoivent des soins dans les quatre CTHs ayant participé au projet.

L'AHNJ essaie maintenant de faire changer la législation dans l'État du New Jersey afin que les femmes référées aux obstétriciens-gynécologues soient obligatoirement testées pour des troubles sanguins avant de subir une hystérectomie. La partie n'est pas encore gagnée mais l'AHNJ continue de faire pression sur les élus pour qu'ils adoptent cette loi.

Liban : Élaboration de la campagne de dépistage des maladies de la coagulation

Le Liban est un petit pays du bord de la Méditerranée avec une population de 3 500 000 habitants. Après de nombreuses années de guerre et de remise en question de l'identité du pays, les problèmes économiques y sont importants. Environ 35 % de la population vit en dessous du seuil de la pauvreté et le salaire mensuel moyen est estimé à 350 \$. Le système de santé se caractérise par une prépondérance du secteur privé sur le secteur public, qui est quasi-inexistant. Le budget d'état alloué à la santé est inférieur à 2.5 %. Il est estimé que les frais de santé sont couverts pour 40 % de la population par la sécurité sociale, pour 10 % par les assurances privées, et pour 20 % par des caisses gouvernementales; 30 % n'ont aucune couverture.

La prise en charge des maladies de la coagulation dans ce contexte relève du défi. Seul le ministère de la santé assure aux hémophiles n'ayant aucune couverture sociale un maximum de 0.2-0.3 U par capita en concentré de facteur. Les assurances privées ne couvrent pas les maladies congénitales de la coagulation et les caisses gouvernementales et la sécurité sociale ne remboursent la personne hémophile qu'à 70 %, avec des délais de plusieurs mois. Il est facile d'imaginer que peu de personnes souffrant d'un problème de la coagulation se prennent en charge correctement, sachant qu'une unité de facteur VIII coûte entre 1.00 \$ et 1.20 \$. De plus, l'hémophilie et les autres problèmes de la coagulation sont méconnus. Peu de gens sont impliqués dans leur prise en charge. Il n'y a pas de centre de soins dédié à l'hémophilie et le traitement repose sur le cryoprécipité, le plasma et les concentrés de facteurs sanguins disponibles. Les frais liés aux soins de santé et aux examens reposent principalement sur le patient.

En 2005 dans le contexte de la création d'un comité national visant à impliquer l'état dans la prise en charge de l'hémophilie, l'Association libanaise de l'hémophilie (ALH) a lancé

un projet de dépistage et d'évaluation des personnes souffrant d'un problème de coagulation dans le pays. Ce projet a pour objectif de diriger les activités du comité et d'intervenir dans les décisions qui affectent le budget alloué aux problèmes de coagulation. Il était très important de connaître le nombre exact des personnes atteintes d'hémophilie dans le pays afin de savoir combien de citoyens l'association représentait dans ses discussions avec les autorités sanitaires pour négocier une amélioration du traitement reçu. À chaque fois que l'ALH allait rencontrer des représentants du gouvernement, on lui demandait le nombre de personnes concernées et leur problématique réelle, chiffrée. Il était important d'être en mesure de répondre.

Jusque là, les seules données compilées étaient notées dans un petit registre de l'association et dans le registre de la pharmacie centrale gouvernementale qui distribue les médicaments. On dénombrait environ 100 patients. La liste de la pharmacie centrale ne comportait aucun renseignement supplémentaire par rapport à celle de l'association et n'incluait pas l'information sociale et médicale dont l'association avait besoin. La plupart des gens n'avaient pas reçu de diagnostic précis et on ne différenciait en rien l'hémophilie A de la maladie de von Willebrand.

La collaboration avec le secteur médical a été la première initiative du projet de dépistage. Peu d'hématologues ont répondu, prétextant ne pas connaître de patients souffrant d'hémophilie. C'est alors qu'est venue l'idée de proposer un service gratuit au patient, lui offrant un bilan sanguin qui préciserait la maladie, la présence d'inhibiteur et un dépistage sérologique (VIH, hépatite B et C).

Une compagnie pharmaceutique a accepté de financer les tests de dépistage pour 200 personnes, dans la mesure où on lui donnerait une idée de l'incidence des inhibiteurs. Un registre informatique simple a été créé regroupant les données sociales, démographiques et médicales des patients.

Tous les patients connus par l'association et tous les hématologues ont été contactés par téléphone pour leur offrir ce service. Le recrutement s'est fait alors de bouche à oreille, chaque patient parlant du projet auprès de ses proches.

Après un interrogatoire mené par un médecin bénévole de l'ALH et rapporté dans le registre informatique, un bilan sanguin a été effectué dans un hôpital central universitaire de la capitale pour déterminer le déficit en facteur de coagulation, la présence d'inhibiteur et le profil sérologique.

Ainsi le dossier des patients déjà connu a été complété, le diagnostic corrigé parfois, et 100 nouveaux patients ont été détectés. Le dépistage des patients ne s'est arrêté qu'en raison de fonds insuffisants pour payer les tests sanguins. Nombreuses sont les familles qui ont contacté l'ALH pour un bilan mais qui n'ont pu être diagnostiqués correctement, faute de ressources financières. Cependant, en six mois ils ont pu identifier 92 personnes atteintes d'hémophilie de type A, 26 d'hémophilie de type B, 59 de la maladie de von Willebrand sévère, 17 d'afibrinogénémie et 9 atteintes d'autres troubles rares de la coagulation.

Un programme national étalé sur trois ans est lancé actuellement dans les différentes régions du pays. Ce programme consiste en l'éducation des patients, des infirmières et des médecins de première ligne au sujet des problèmes de coagulation. L'ALH croit que ce programme permettra de créer des réseaux régionaux de prise en charge des maladies de la coagulation et donc par ce biais de détecter de nouveaux cas. Une levée de fonds devra être organisée pour financer les bilans sanguins.

Conclusion

Le dépistage implique un engagement, du leadership et un objectif clairement défini. Son but est d'identifier davantage de gens pour une population donnée, des gens qui souffrent d'un trouble hémostatique mais ne le savent pas encore, ou qui ne disposent pas d'un accès satisfaisant aux traitements et aux services disponibles.

Une campagne de dépistage requiert de la collaboration entre les divers partenaires (organisations d'hémophilie, professionnels de la médecine, autorités sanitaires et gouvernements) et une équipe solide pour la gérer. Le soutien de la communauté des troubles hémostatiques est essentiel à son succès.

La planification est l'élément le plus crucial d'une campagne de dépistage. C'est de sa solidité que dépendra la réussite de la campagne. Parmi les étapes les plus importantes, on compte la détermination d'un objectif, la formation d'une équipe de projet compétente, l'identification des populations cibles, l'établissement d'une stratégie et la mise sur pied d'un plan d'action complet. N'oubliez pas que les objectifs et la stratégie doivent être régulièrement revus et rajustés en fonction des circonstances et des difficultés qui peuvent surgir.

Un taux de participation satisfaisant contribuera grandement au succès d'une campagne. Une communication et une publicité efficaces sont essentielles pour attirer des gens potentiellement atteints de troubles hémostatiques. Elles comptent tout autant pour sensibiliser les partenaires de la campagne, les bénévoles et le grand public.

Les informations concernant le nombre de personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation, le type de traitement qu'elles reçoivent et leur accès aux services sont indispensables si l'on veut convaincre les autorités sanitaires d'investir les fonds nécessaires au traitement des troubles hémostatiques. Des résultats quantifiables sont également utiles quand il s'agit de persuader d'autres contributeurs financiers de continuer à soutenir le travail de l'organisation.

Un suivi des patients nouvellement identifiés est vital. Il est en effet important de confirmer que la campagne de dépistage a des conséquences positives pour les patients qui ont reçu un diagnostic et qu'ils ont bien accès à des services et à des traitements.

Enfin, une évaluation de la campagne, une fois celle-ci terminée, permettra de savoir si le projet a été correctement planifié et mis en place. Elle permettra également de faire la liste des résultats positifs de la campagne, sachant qu'ils sont essentiels pour maintenir la motivation et l'intérêt des contributeurs financiers et d'autres partenaires.

Ressources

Les publications suivantes sont disponibles sur le site de la Fédération mondiale de l'hémophilie, à www.wfh.org.

Action Planning, Gordon Clarke, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2001.

Developing and Sustaining an Effective Lobbying Campaign, Brian O'Mahony, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2006.

Diagnosis of Haemophilia and Other Bleeding Disorders: A Laboratory Manual, Steve Kitchen et Angus McCraw, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2000.

Fundraising, Rosalind Franklin, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2006.

Guide to Developing a National Patient Registry, Bruce Evatt, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2005.

L'hémophilie en images, versions anglaise, espagnole, arabe, chinoise et russe disponibles sur CD-ROM, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2005.

Making Your Case Effectively: A Guide to Government Relations, David Page, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2004.

Recruiting and Retaining Volunteers, Mohamed Aris Hashim, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2003.

Qu'est-ce que l'hémophilie ?, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2003.

Qu'est-ce que la maladie de von Willebrand ?, Fédération mondiale de l'hémophilie : Montréal, Canada, 2008.





Fédération mondiale de l'hémophilie

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010
Montréal (Québec) H3G 1T7

CANADA

Tél. : 514-875-7944

Télec. : 514-875-8916

Courriel : wfh@wfh.org

Internet : www.wfh.org

FÉDÉRATION MONDIALE DE
L'**HÉMOPHILIE**
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Traitement pour tous

