



**COMPTE RENDU DE LA MISSION AU TOGO DU 28 NOVEMBRE AU 02
DECEMBRE 2018**

Participants :

Pr Saliou DIOP, Mmes Irène CHAMI et Jessica TAVARES (WFH)

Mr Francis FORT (Midi-Pyrénées) – Mr Guy GABRIEL (Limousin)

28 Novembre 2018

Départ de Toulouse, puis de Paris CDG. Arrivée à Lomé le soir à 20h30 (heure locale). Nous rejoignons l'hôtel vers 22h30.

Le 29 Novembre 2018

Cette première journée se déroule au centre de dépistage de l'hôpital de LOME avec plusieurs formations : comment se faire connaître sur le plan national ? Savoir gérer avec les Pouvoirs Publics.



Nous sommes accueillis au centre de dépistage de LOME par la Présidente de l'ATH MAMI.

Nous avons commencé cette journée principalement sur la communication : comment se faire connaître auprès des adhérents, des médecins généralistes et des pouvoirs publics en charge de la prévention et des maladies chroniques telles que l'hémophilie.

Présentation par Mr Francis FORT de la conception d'un site internet pour l'association. Le but de ce travail collectif : faire connaître l'Association des hémophiles du Togo (ATH) auprès d'un large public (pour information de) afin d'informer sur la pathologie et apprendre à mettre en contact un maximum de patients et le corps médical.

Cette présentation d'une durée de quatre heures permet d'aborder et d'échanger (de) sur l'intérêt de la communication médicale et sociale.

Cela permet à l'ATH de se repositionner en échangeant sur des problèmes rencontrés au quotidien (complexité de rencontrer les médecins).

Nous apprenons par le Dr Laybo qu'il n'a que deux vacations de consultation au (CRH de TOKOIN).

A ce jour, celles-ci sont suspendues, la Présidente nous fait part de ses contacts pris auprès d'autres associations de santé sur ce sujet.

En début d'après midi, Mr Guy GABRIEL, nous propose un exposé sur le plan stratégique d'une association de santé.

I. Introduction

II. Qu'est-ce qu'un plan stratégique ?

III. Processus de planification stratégique IV. Pourquoi (l'exercice de) un plan stratégique ?

IV. Guide du plan stratégique associatif

V. Exercices de planification stratégique pour une association

VI. Pistes pour aider à la réflexion

Ces sujets permettent à tous les membres de réfléchir sur des missions sur le court et le long terme que mettra en place l'ATH.

Les échanges sont riches, suite aux réflexions de chacun.

Notre 2ème exposé ne peut se faire faute de temps, il sera repris le Dimanche matin.

Le 30 Novembre 2018

Arrivée de Mr le Pr Saliou DIOP, Mmes Irène CHAMI et Jessica TAVARES de la WFH. Plusieurs réunions sont planifiées entre l'équipe médicale et l'Association de l'ATH.



Notre journée débute au CTS de Lomé par une réunion qui rassemble la délégation de la WFH, l'AFH-Midi-Pyrénées, la personne responsable de la Qualité, le surveillant général responsable du stockage des produits Anti-Hémophiliques. Nous demandons une visite du lieu de stockage, il s'avère que certains lots sont périmés. L'enregistrement et la sortie des produits de Facteurs VIII et IX ne rentre pas dans le système de qualité ; nous constatons que suite aux problèmes d'acheminement, les conditions de conservation ne sont pas optimums, (chaîne de Transport DHL), la réception à l'aéroport se fait sous la responsabilité du Pr VOVOR.

Le Pr DIOP évoque la mise en place d'une convention pour améliorer la distribution des produits et propose une formation du personnel qui gère la sécurité.

S'en suit une réunion dans le centre de dépistage du Pr BELLO, Responsable du service de neurologie. Plusieurs cas sont évoqués de signes hémorragiques pour des patients hémophiles.



Puis, le Dr Laybo nous présente la situation du bilan du jumelage des hémophiles. Il a mis en avant qu'un référent Pédiatre à SOKODE était présent lors de la formation des médecins et infirmiers en 2016.

Lors de notre mission une liste de médecins est donnée à la présidente de l'ATH, afin de faire une information et diffusion auprès des patients

Le Pr BELLO apporte une aide pour le renforcement de l'organisation des soins et la collaboration interdisciplinaire. Il fait part de la mise en place d'un plan National de l'inclusion de l'hémophilie pour le plan d'actions stratégiques.

Le Pr DIOP propose la mise en place d'un médecin référent, suivi d'une organisation claire pour le milieu médical, pour l'identification des patients par un centre de référence. Le Pr BELLO propose d'intégrer le CTH au centre de drépanocytose et de mettre une personne référente pour le centre.

L'après-midi, nous rencontrons les responsables du centre de recherche et de soins de drépanocytose, Son Directeur le docteur MAGNAN et le docteur PADARO du CHU. Sont présents Mr le Pr DIOP, Mmes TAVARES, CHARMI,(WFH) Mrs Francis FORT, Guy GABRIEL (AFH-Midi-Pyrénées) et la Présidente de l'ATH).

Le Pr DIOP présente la situation actuelle et propose la création d'un centre de traitement pour les hémophiles. L'équipe médicale est très attentive aux propositions faites.

Une régularisation administrative et une organisation interne doit se faire pour être opérationnelle.

Le 1^{er} Décembre 2018

Cette journée d'information s'est déroulée au CHU, en présence du corps médical de Lomé, La WFH, ATH et l'AFH-Midi-Pyrénées.

En début de matinée, Le Dr LAYBO indique que depuis le début du jumelage une trentaine de patients diagnostiqués se sont révélés être atteints d'hémophilie.

Après cet exposé, La Présidente de l'ATH présente un bilan de ses missions. Il est dommage que certaines informations ne soient pas communiquées en amont dans le cadre du jumelage.

Mr le Pr DIOP félicite pour cet exposé puis explique les problèmes rencontrés et les démarches faites pour solutionner une meilleure gestion de la distribution des produits par un médecin référent pour le service d'hématologie. La parole est ensuite donnée aux patients et parents présents. Lors de ces échanges et l'évocation de cas précis, quelques conseils sont donnés et il est rappelé de se mettre en contact le plus rapidement avec le Dr LAYBO.



Suite aux conseils du Pr DIOP, nous expliquons en tant qu'hémophile, nos solutions issues de notre expérience personnelle. Lors de cette matinée nous sommes invités à une réunion de travail (corps médical, l'ATH et représentant du jumelage) et Mr le Pr DIOP. Il fait remonter les problèmes rencontrés au sein de l'association, lui même les ayant connus au cours de son expérience, et demande de travailler tous ensemble pour la communauté des patients.

Mme le Pr VOVOR confirme qu'elle fera son maximum en collaboration avec le Dr LAYBO pour soutenir l'association. Le Pr DIOP insiste auprès du Pr VOVOR.

Suite à ces groupes de travail une réunion est organisée entre les médecins, l'ATH et l'WFH. Fin de la réunion 16H.

Nous demandons à la présidente et à son bureau de venir nous rejoindre le lendemain en fin de matinée à notre hôtel afin d'aborder d'autres sujets de travail et d'établir un débriefing de notre mission.

Le 2 Décembre 2018

Seul deux membres se présentent ainsi que la Présidente afin de faire un bilan de notre mission.

Ces membres prennent l'engagement de collaborer dans le futur, par le biais d'une redistribution des postes au sein du bureau, afin d'impliquer les personnes les plus motivées. Un règlement interne doit être mis en place, car nous constatons qu'une AG se fait tous les trimestres.

La présidente fait part du manque d'implication de plusieurs membres du bureau par manque d'information. En espérant que cette situation va se résoudre dans les mois prochains.

