

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

Décembre 2012 VOLUME 19 • N° 3

www.wfh.org



AMP : UNE DÉCENNIE DE RÉUSSITE AMÈNE UNE NOUVELLE DÉCENNIE DE DÉVELOPPEMENT MONDIAL



Gauche : Des enfants, comme ce garçon, ont énormément bénéficié du projet de l'AMP mené au Pérou. Droite : Une famille suit un atelier de l'AMP sur les soins hémophiliques en Thaïlande.

Antonio José Almeida

DIRECTEUR DE PROGRAMMES DE LA FMH

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a atteint son objectif de dépister 50 000 nouveaux patients hémophiles dans le monde. Un grand nombre de ces patients nouvellement diagnostiqués ont été dépistés grâce à l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP), un programme de développement des soins de santé étalé sur 10 ans lancé lors de la Journée mondiale de l'hémophilie du 17 avril 2003. L'AMP vise à combler l'écart entre le nombre de personnes qui naissent hémophiles et le nombre de celles qui survivent jusqu'à l'âge adulte, l'écart entre le nombre estimé et le nombre réel de personnes atteintes d'hémophilie, et l'écart entre la quantité de produit de traitement nécessaire et la quantité disponible.

Les patients qui ne sont pas diagnostiqués ont moins de chance de recevoir des soins; dans les pays pauvres, ils sont encore moins susceptibles de survivre jusqu'à l'âge adulte. Le Dr Arafat Awajan,

président de la Société de la thalassémie et de l'hémophilie de la Jordanie, a directement observé l'impact de l'AMP sur les personnes atteintes de troubles de coagulation dans son pays. « Pour eux, l'AMP a été une initiative critique, très positive, qui a changé leur vie et nourri leur espoir de connaître des conditions de vie meilleures », a déclaré le Dr Arafat. « Ils peuvent maintenant recevoir les traitements dont ils ont besoin quand ils en ont besoin. Ils comprennent mieux leur maladie, et ils font confiance au soutien qu'ils reçoivent du gouvernement et des professionnels de la santé. »

UNE DÉCENNIE DE RÉUSSITE (2003-2012)

Dans l'ensemble, l'AMP a provoqué des changements concrets dans tous les pays où des projets ont été mis en œuvre. À l'échelle mondiale, elle a conduit à des améliorations importantes et mesurables au plan de la gestion de l'hémophilie et d'autres troubles de coagulation.

Les 20 pays cibles sélectionnés pour la première décennie de l'AMP étaient l'Afrique du Sud, l'Algérie, l'Arménie, l'Azerbaïdjan, le Belarus, la Chine, l'Équateur, l'Égypte, la Géorgie, la Jordanie, le Liban, le Maroc, le Mexique, la Moldavie, le Pérou, les Philippines, la Syrie, la Thaïlande, la Tunisie et la Russie.

L'AMP visait avant tout à augmenter de 50 000 le nombre de patients diagnostiqués comme étant atteints d'hémophilie à l'échelle mondiale. Entre 2003 et 2010, le nombre de patients confirmés comme hémophiles à l'échelle du globe est passé de 105 971 à 162 751. Des pays comme l'Azerbaïdjan, la Chine, l'Équateur, l'Égypte, la Jordanie, le Mexique, les Philippines, la Russie, la Syrie et la Tunisie ont dépassé leur objectif AMP quant au dépistage de patients hémophiles auparavant non diagnostiqués.

L'AMP a provoqué une nette amélioration des systèmes de prestation des soins dans de

Suite...

3

ALAIN WEILL ET SON NOUVEAU RÔLE DE PRÉSIDENT

Alan Weill parle de sa participation de longue date au sein de la communauté des troubles de coagulation.

4

ALOK SRIVASTAVA : NOUVEAU VICE-PRÉSIDENT MÉDICAL DE LA FMH

Alok Srivastava retrace le parcours qui l'a mené à la FMH.

5

REMISE DU PREMIER PRIX DU PLAIDOYER EN ACTION

La Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique décroche le premier prix du Plaidoyer en action.

10

PROGRAMME D'AIDE HUMANITAIRE DE LA FMH

Pfizer fait don à la FMH de plus de 35 millions d'UI de concentrés de facteur.

12

CONGRÈS SUR LA SANTÉ MUSCULO-SQUELETTIQUE

Échéance de présentation des résumés : le vendredi 3 février 2013.



FMH

50

ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER LE TRAITEMENT POUR TOUS

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
World Federation of Hemophilia
Federación Mundial de Hemofilia

suite de la page 1

nombreux pays et une hausse du soutien accordé à l'hémophilie par les pouvoirs publics en tirant parti des conditions existantes, comme l'organisation de patients en place, des fournisseurs de soins de santé clés et dévoués, et l'engagement potentiel du gouvernement à améliorer les soins. Le soin des troubles de coagulation a été amélioré en créant des centres complets de traitement de l'hémophilie, en établissant ou en complétant les registres nationaux de patients, et en élaborant des protocoles de traitement nationaux.

L'AMP a aussi beaucoup contribué à enrichir les connaissances et l'expertise des membres des équipes multidisciplinaires qui prennent en charge les troubles de coagulation. Le diagnostic a été amélioré en développant les capacités de diagnostic grâce à des formations nationales en laboratoire dans tous les pays de l'AMP et en intégrant tous les laboratoires nationaux des pays de l'AMP au programme d'évaluation externe internationale de la qualité (IEQAS) de la FMH.

Les gains importants réalisés au plan de l'accès aux produits de traitement et de la disponibilité de ces produits comptent parmi les plus impressionnantes réussites de l'AMP. Depuis 2003, les pays de l'AMP ont signalé à la FMH une augmentation cumulative totale de 2,673 milliards d'unités internationales (UI) des achats de facteur de coagulation. Cette avancée énorme est le fruit des efforts soutenus de plaidoyer déployés par des organisations nationales membres, en collaboration avec la profession médicale, les gouvernements et la FMH. Quand la Russie s'est jointe à l'AMP en 2004, le gouvernement achetait seulement 1,4 million d'UI de facteur de coagulation. Au fil des années, la Société de l'hémophilie de la Russie a exercé des pressions et réussi à obtenir du gouvernement qu'il achète plus de concentrés de facteur, soit 588 millions d'UI en 2009.

À force d'efforts soutenus au fil des années, l'AMP a également réussi à cimenter les organisations de patients et les a aidées à gagner en force et en créativité. Cela s'est fait, en autres, par le biais d'encadrement et de formations visant à enrichir leurs compétences, en les appuyant dans leurs efforts de rayonnement et pour fonder des sections

régionales, et en leur fournissant du matériel d'information et des outils de plaidoyer. Ces initiatives ont eu des retombées positives non seulement dans les pays de l'AMP, mais aussi pour l'ensemble de la communauté des troubles de coagulation.

Si l'AMP a fait ses preuves et cumulé des succès impressionnants depuis sa création, il reste encore beaucoup à faire. Le gouffre persiste au plan des soins offerts respectivement dans les pays développés et dans les pays en développement. Tandis que dans les pays prospères, la majorité des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation sont diagnostiquées et soignées, ce n'est pas le cas dans les pays en développement, où la majorité des gens ne sont pas diagnostiqués et où les soins sont limités, voire absents. Selon Alain Weill, président de la FMH, « le défi consiste à trouver des moyens de combler l'écart en diagnostiquant les nouveaux patients et en élargissant l'accès aux soins, de manière durable et à l'échelle nationale, dans les pays en développement ».

UNE NOUVELLE DÉCENNIE DE DÉVELOPPEMENT MONDIAL (2013-2022)

À l'occasion de son 50^e anniversaire en 2013, la FMH entame une deuxième décennie de l'AMP pour continuer à travailler activement pour combler l'écart thérapeutique pour les personnes ayant des troubles de coagulation dans 20 nouveaux pays cibles. L'accent sera sur l'amélioration du diagnostic de tous les troubles de la coagulation, l'amélioration du traitement dans les régions les plus pauvres de la planète, ainsi que la mise à profit des acquis de la première décennie du programme. Les objectifs fondamentaux seront d'augmenter de 50 000, à l'échelle de globe, le nombre de personnes confirmées comme étant atteintes d'un trouble de coagulation et de faire en sorte que la moitié de ces personnes nouvellement diagnostiquées se trouvent dans les pays les plus pauvres du monde.

Pour atteindre cet objectif, la FMH ciblera de nouveaux pays afin qu'ils lancent des programmes nationaux de soins semblables à ceux mis en place pendant la première décennie de l'AMP. De plus,



Steve Kitchen anime une formation sur le diagnostic en laboratoire à la faculté de médecine de Damas, en Syrie.

elle incitera à l'amélioration continue des programmes établis dans les pays qui ont participé au volet initial de l'AMP et elle prêtera un soutien à des pays cibles en situation de développement intermédiaire qui ont besoin d'aide pour réaliser le prochain niveau de soins.

Ce faisant, la FMH sera en mesure de focaliser les efforts qu'elle déploie pour améliorer le diagnostic et l'accès au traitement pour les groupes sous-représentés, y compris les personnes présentant des inhibiteurs et celles atteintes de la maladie de von Willebrand, de déficiences de facteur rares et de troubles plaquettaires héréditaires, et notamment les femmes atteintes de ces troubles et les porteuses.

Dans cette deuxième décennie, l'AMP se fondera sur une version enrichie et adaptée du modèle de développement complet qu'elle a mis au point pendant la première décennie du programme et qu'elle a utilisé pour établir tous ses programmes nationaux de soins. Enfin, comme pendant la première décennie, l'AMP comprendra la création d'outils pédagogiques et de guides de formation – des ressources qui profitent à tous les pays.

« Nous avons tous lieu d'être très fiers des réalisations de l'AMP », ajoute Alain Weill, président de la FMH. « L'AMP a joué un rôle essentiel dans la gestion de l'hémophilie et des autres troubles de coagulation dans de nombreuses régions du monde, et nous sommes maintenant bien positionnés pour relever les nombreux défis à venir. Même s'il reste de grands besoins à satisfaire, les écarts se referment. En continuant à travailler ensemble en tant que grande famille mondiale unie, nous approcherons pas à pas de notre objectif du traitement pour tous ». ■

La FMH remercie Baxter, commanditaire fondateur de l'AMP; la Fondation familiale André de la Porte, Bayer, et CSL Behring, ses commanditaires réguliers; Biogen Idec Hemophilia, Biotest, Grifols, et Pfizer, commanditaires complémentaires; la Société de l'hémophilie de l'Irlande, commanditaire financier; et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), partenaire collaborateur.

LES CHIFFRES JUSQU'À PRÉSENT

- 25 434 hémophiles, 2 563 personnes souffrant de la maladie de von Willebrand (mVW), et 1 947 personnes ayant une déficience de facteur rare ont été diagnostiqués ou inscrits grâce à l'AMP.
- 9 870 patients, proches et cadres d'organisations nationales de l'hémophilie ont suivi des formations.
- 16 314 employés de centres de traitement de l'hémophilie et spécialistes de la santé ont suivi des formations.
- 16 programmes nationaux de soins ont été mis en place (dont 12 assortis d'engagements officiels ou d'ententes).

ALAIN WEILL, PRÉSIDENT DE LA FMH

Alain Weill, président de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), s'est rapidement plongé dans son nouveau rôle. Avec beaucoup de terrain à couvrir en peu de temps, il a saisi toutes les occasions possibles de se familiariser avec le travail de grande portée qu'accomplit la FMH.

Le monde de l'hémophilie (MH) : Comment s'est faite votre prise de contact avec la communauté des troubles de coagulation?

Alain Weill (AW) : Dans ma vie professionnelle, j'ai eu l'occasion de travailler avec des gens merveilleux et de voyager beaucoup. Toutefois, à un niveau personnel, je voulais faire ma part pour la communauté des troubles de coagulation, en reconnaissance de tout le soutien que mon fils, qui est atteint d'hémophilie A sévère, a reçu pendant son traitement. Lorsque j'ai pris ma retraite, j'étais d'avis qu'il était important que je me porte bénévole au sein de la section locale de mon association de l'hémophilie à Paris, en France. De là, je me suis joint à l'Association française des hémophiles (AFH), qui est l'organisation nationale membre de la FMH en France, et cela m'a amené à travailler avec le Consortium européen de l'hémophilie (CEH).

MH : Parlez-nous de vos expériences au sein de la communauté européenne des troubles de coagulation?

AW : J'ai été élu au conseil d'administration de l'AFH en 2006 et, en 2008, je suis devenu membre du Comité directeur du CEH. Mon travail auprès de l'Organisation européenne pour les maladies rares (EURORDIS) m'a donné l'occasion de comprendre tout ce qui doit être fait pour soigner les personnes atteintes de maladies rares. Les personnes qui travaillent en soins hémophiliques peuvent fournir beaucoup de conseils concernant les maladies rares, d'autant qu'une majorité des personnes atteintes de ces maladies sont même privées de traitement. Cependant, nous sommes tous confrontés à la nouvelle réalité des évaluations des technologies de la santé, et ces évaluations auront une incidence sur la répartition des budgets et le financement des traitements.

MH : Comment voyez-vous la FMH avec vous à la tête de l'organisation?

AW : Je vois la FMH continuer à faire avancer le traitement pour tous. C'est exactement l'objectif

que j'aimerais que la FMH atteigne. C'est la continuité, la souplesse et l'innovation qui nous permettront de réaliser cette vision.

MH : Quelles sont vos grandes priorités, au cours des quatre prochaines années, en vue d'améliorer les soins partout dans le monde?

AW : Mon but consiste à motiver les leaders de l'ensemble de la communauté des troubles de coagulation. Il est aussi très important pour nous de mobiliser des gens, des les soutenir, et de permettre à la relève de faire preuve d'innovation dans cet environnement changeant. Mon autre priorité est d'entretenir l'expertise qui existe au sein de la FMH, de faire partie de l'équipe plus vaste. Je compte aider à orienter les objectifs stratégiques et je suis très reconnaissant de tout ce qui a été fait pour élaborer le plan stratégique de la FMH.

MH : Selon vous, de quoi la FMH a-t-elle besoin pour relever les défis auxquels la communauté mondiale des troubles de coagulation est confrontée?

AW : Il ne faut pas oublier que 75 % des personnes atteintes de troubles de coagulation dans le monde sont privées de traitement adéquat. Le rôle de la



FMH consiste à travailler sans relâche et systématiquement afin d'améliorer cette situation. Par conséquent, nous devons encourager la mise au point de nouveaux produits et de nouvelles technologies et veiller à ce que la sécurité et l'efficacité soient toujours prises en compte. En outre, le contexte économique se resserre de plus en plus. La récession ne peut se solder par un recul au plan des soins de santé; il est impératif de trouver des moyens de contrer ces tendances. Cependant, nous ne devons jamais oublier que notre but ultime est d'agir pour réduire les écarts en matière de diagnostic et de traitement qui existent pour 75 % des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires à l'échelle mondiale.

MH : Quel aspect de votre rôle en tant que président de la FMH vous excite le plus?

AW : C'est un honneur pour moi de faire partie de cette équipe exceptionnelle. Je compte travailler pour aider à améliorer les soins et le traitement offerts aux personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires. Pendant les quatre prochaines années, mon objectif constant et persistant sera de faire avancer le traitement pour tous. ■



Alain (deuxième à droite) participe à un jeu de rôles lors d'une formation sur le plaidoyer à Dubaï.

LE DR ALOK SRIVASTAVA : NOUVEAU VICE-PRÉSIDENT MÉDICAL DE LA FMH

Le nouveau vice-président médical de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), le Dr Alok Srivastava, parle de ses nouvelles fonctions et de ses travaux touchant les troubles de coagulation héréditaires.

Le monde de l'hémophilie (MH) : Qu'est-ce qui vous a incité à devenir actif au sein de la communauté des troubles de coagulation?

Alok Srivastava (AS) : Le fait de soigner des personnes atteintes de troubles de coagulation, c'est l'ordre normal des choses quand on travaille au Collège médical chrétien de Vellore, en Inde. Ce centre est le seul dans le sud du pays à fournir des services – autant de diagnostic que des soins cliniques – aux personnes ayant des troubles de coagulation et ce, depuis les années 1950. Par ailleurs, après que la Fédération de l'hémophilie de l'Inde, qui est l'organisation nationale de patients de l'Inde, soit entrée en contact avec notre centre en 1988 pour nous demander de l'appuyer dans son travail, des personnes atteintes d'hémophilie de tous les coins du pays ont commencé à se présenter à Vellore en nombre croissant, avec des problèmes médicaux complexes. Pour répondre à la demande croissante d'interventions chirurgicales, nous avons abordé la FMH pour demander de l'aide humanitaire. En réponse, la FMH nous a fait don de concentrés de facteurs de coagulation (CFC) à utiliser pour les chirurgies et d'autres services médicaux rendus aux hémophiles de l'Inde, notamment parce qu'à l'époque, en Inde, aucun autre centre n'effectuait ce type d'interventions. La FMH a aussi suggéré que j'aille en Israël pour voir comment ils y utilisaient des doses plus faibles pendant la perfusion continue de CFC. En fait, nous avons constaté qu'à Vellore, nous utilisions des doses encore plus faibles. C'est ainsi qu'a débuté mon association avec la communauté des troubles de coagulation – en réponse à un besoin énorme dans mon pays et dans la région. C'était aussi un défi personnel, de contribuer au travail déjà amorcé et de créer un centre de calibre mondial, dans un pays en développement, pour le soin des personnes atteintes d'hémophilie.

MH : Comment s'est faite votre association avec la FMH?

AS : Ma collaboration avec la FMH est venue de différentes manières. J'ai d'abord fait la connais-

sance de Brian O'Mahony, ancien président de la FMH, lorsqu'il s'est rendu en Inde en 1995. Nous avons longuement discuté des défis que pose le travail dans les pays en développement et de la façon de les relever. Plus tard, lorsque Dre Carol Kasper (É.-U.), l'ancienne vice-présidente médicale de la FMH, a visité l'Inde en 1998, elle a été tellement impressionnée par ce qu'elle a vu à Vellore qu'elle a décidé de former un partenariat avec nous dans le cadre du programme de jumelage de la FMH. Par la suite, nous avons été choisis comme récipiendaire du premier prix Inga Marie Nilsson. Après cela, la Dre Christine Lee (Royaume-Uni), en tant que présidente du Comité des centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH) de la FMH, nous a demandé à plusieurs reprises de devenir un CIFH de la FMH. Nous avons attendu parce que nous étions en train de former un grand nombre de personnes en Inde, dans le cadre d'un projet de l'Agence danoise de développement international (DANIDA). Nous avons finalement accepté de devenir CIFH en 2000, et j'en ai été le co-directeur avec le Dr Mammen Chandy. En 2002, lors du 25^e Congrès international de la FMH à Séville, Brian O'Mahony, le président de la FMH à l'époque, m'a demandé de présider le Comité des CIFH, fonction qui m'a fait membre d'office du Comité de direction de la FMH.

MH : Quelles sont vos grandes priorités, au cours des deux prochaines années, en tant que vice-président médical de la FMH?

AS : Je considère que plusieurs priorités sont associées à mon rôle. Deux grands obstacles s'opposent à la réalisation du traitement pour tous, l'objectif de la FMH : l'expertise en matière de soins hémophiliques et les moyens financiers requis pour offrir ces soins. Le premier de ces deux défis relève directement du principal domaine d'activité du vice-président médical de la FMH. Nous devons travailler à diffuser les connaissances existantes en multipliant les occasions de formation offertes en vertu des nombreux programmes et filières de la FMH, en plus d'enrichir le fonds de connaissances en participant à la



recherche et en l'appuyant. La publication d'une mise à jour des lignes directrices de la FMH pour la prise en charge de l'hémophilie a permis de dégager des domaines où les preuves sont insuffisantes. Souvent, la connaissance compense le manque de ressources parce que les gens sont contraints d'innover. Notre propre expérience le confirme.

MH : Selon vous, quels sont les grands défis auxquels est confrontée la communauté mondiale des troubles de coagulation?

AS : Ces défis ne sont pas les mêmes partout. Dans les pays en développement, le défi est de fournir des soins adéquats aux nombreuses personnes atteintes de troubles de coagulation qui reçoivent des soins minimaux et de dépister celles qui n'ont pas encore été diagnostiquées. Dans les pays développés, nous devons veiller à maintenir le soutien pour le plus haut niveau de soins alors même que les systèmes de soins de santé de nombreux pays subissent de lourdes pressions économiques.

MH : Quelles sont selon vous les plus grandes occasions qui s'offrent à la FMH?

AS : La réputation de la FMH repose sur tout le bon travail qu'elle a accompli au fil de nombreuses années, et nous devons en tirer parti. Pour ce faire, il nous faut deux sortes de ressources : des gens et de l'argent. Nous devons mobiliser ceux qui appuient notre cause – depuis longtemps ou depuis peu – et recruter bien plus de bénévoles pour arriver à nos fins.

MH : Quel aspect de votre rôle en tant que vice-président médical de la FMH vous excite le plus?

AS : La perspective de travailler avec une foule de gens exceptionnels, des quatre coins du monde, pour améliorer les services offerts aux personnes atteintes de troubles de coagulation. ■

TACTIQUES CHANGEANTES ET PERSÉVÉRANCE : LA FÉDÉRATION DE L'HÉMOPHILIE DE LA RÉPUBLIQUE DU MEXIQUE DÉCROCHE LE PREMIER PRIX DU PLAIDOYER EN ACTION

Sarah Ford

GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

Pour la Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique (*Federación de Hemofilia de la República Mexicana*), plaidoyer veut dire persévérer et s'adapter à des circonstances changeantes. Confrontée à un changement de gouvernement et à la perspective de voir s'évanouir quatre années de travail acharné, la Fédération a poursuivi avec détermination sur sa lancée. Elle a révisé sa stratégie de plaidoyer, s'est regroupée et a persévéré.

Le prix du Plaidoyer en action est attribué chaque année, dans le cadre du programme *Le plaidoyer en action* de la FMH, à une organisation nationale membre qui a mené une campagne de plaidoyer réussie. Le prix souligne les stratégies de plaidoyer, leur exécution pratique et la couverture médiatique, la démarche dans son ensemble, et les issues finales de la campagne.

En 2012, la Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique se mérite ce tout premier prix du Plaidoyer en action. Elle a fait campagne pendant sept ans, de 2003 à 2010, pour obtenir le traitement et les soins gratuits pour les enfants mexicains atteints d'hémophilie ou de la maladie de von Willebrand (mVW) qui ne sont pas assurés.

« Leur stratégie, à l'origine, était de sensibiliser les autorités nationales de la santé à l'importance de fournir des soins à tous les enfants

atteints d'hémophilie et d'exercer des pressions à cet égard », explique Luisa Durante, gestionnaire de programme de la FMH pour les Amériques.

« Pour la Fédération mexicaine, il était très clair dès le début de cette campagne que l'objectif était d'obtenir le traitement et les soins gratuits pour les enfants privés d'une protection d'assurance, donc ceux qui courent le plus grand risque. Cette clarté et la détermination lui ont donné la force de poursuivre : la Fédération allait tout faire pour atteindre son objectif. »

Après quatre ans de travail infatigable, le commissaire national chargé du programme de protection sociale a enfin consenti au changement de politique requis. Cependant, avant que sa décision ne puisse être mise en œuvre, un nouveau gouvernement avait pris le pouvoir et la décision était infirmée.

Malgré ce revers, la Fédération mexicaine n'a pas abandonné la partie, mais a plutôt changé de stratégie. Grâce à une campagne nationale d'éducation, elle a gagné le soutien de certains responsables de la santé à l'échelon des états. Ceux-ci l'ont alors aidée dans ses pressions sur le *Seguro Popular*. Au bout du compte, en plus d'une entente de révision de la politique nationale de santé, la Fédération a aussi obtenu le soutien de trois états et augmenté la sensibilisation publique à l'hémophilie.

À la fin de 2010, sept ans après que la Fédération mexicaine ait amorcé sa campagne

de sensibilisation, le *Seguro Popular* a finalement accepté d'assurer les enfants âgés de moins de 10 ans qui sont hémophiles ou atteints de la maladie de von Willebrand et qui n'ont pas d'autre protection d'assurance.

La Fédération mexicaine a reçu le prix de reconnaissance en plaidoyer non seulement en reconnaissance de la persévérance dont elle a fait preuve, mais aussi pour souligner sa réflexion stratégique continue. Lorsqu'elle a été confrontée à un changement de gouvernement et à des changements de politiques qui n'ont pas abouti, elle a relevé le défi et imaginé d'autres pistes d'action.

« La Fédération mexicaine a beaucoup grandi au fil de cette campagne, et elle est aujourd'hui plus forte. Cette expérience lui a été très précieuse. À chaque étape, il a fallu apprendre et penser stratégiquement. La campagne était véritablement une initiative nationale qui a sollicité l'ensemble de la communauté », a déclaré Durante. « Il est remarquable de voir cette force et la détermination qui ont mené au succès, et cela montre bien que le changement est possible. »

Sous l'égide d'abord de Martha Monteros, puis de Carlos Gaitan-Fitch, la Fédération mexicaine a poursuivi une vision qui préconisait les soins et le traitement pour tous les enfants au Mexique. Cette campagne de sensibilisation a été une réussite extraordinaire pour le Mexique et pour une nouvelle génération d'enfants qui bénéficieront désormais de soins adéquats et de prévention. ■

Gauche : Des enfants de moins de 10 ans, comme ce garçon, bénéficieront beaucoup des retombées de cette campagne. Droite : Aris Hashim, président du Comité des prix d'honneur, et Martha Monteros Rincón, ancienne présidente, avec Carlos Gaitan Fitch, l'actuel président de la Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique, reçoivent le premier prix du Plaidoyer en action.





L'ADHÉSION À LA FMH

FAITES LE
CADEAU D'UNE ADHÉSION
AIDEZ-NOUS À COMBLER
L'ÉCART DES SOINS

Visitez www.wfh.org/membership
pour en savoir plus.

Faites partie de la vision.
Partagez la mission.



Gauche : Timothy reçoit du facteur pour la première fois. Droite : Megan participe à un atelier de la FMH en 2009.

LE PARCOURS D'UNE MÈRE : LETTRE DE MEGAN ADEDIRAN

Lorsque Timothy, mon fils, est né en 1996, l'hémophilie était pratiquement inconnue au Nigeria, et aucun traitement n'était offert. J'ai désespérément cherché des réponses, mais ni les médecins ni les responsables de la santé ne savaient quoi faire pour aider Timothy. Jour après jour, semaine après semaine, j'ai regardé mon enfant dépérir, à l'agonie, torturé par des saignements.

Bébé, Timothy a saigné pendant cinq jours après avoir été circoncis et il a dû recevoir une transfusion de sang. Pendant les deux premières années de sa vie, il a eu besoin de trois transfusions uniquement pour le maintenir en vie. Je restais assise près de son lit à prier qu'il ne mourrait pas. Il a passé une grande partie de son enfance à se déplacer avec des béquilles. Ce n'est que lorsqu'il a eu sept ans qu'il a enfin été correctement diagnostiqué comme étant atteint d'hémophilie A sévère. La vie était un parcours obscur et inquiétant avant que je n'entende parler de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). J'ai contacté la FMH et j'ai pu obtenir des produits de traitement envoyés par le Dr Assad Haffar, par l'entremise du Programme d'aide humanitaire de la FMH. Avec ces produits de traitement, les médecins ont pu gérer les saignements de Timothy tandis que l'information et les connaissances que

j'ai reçues m'ont aidée à surmonter les nombreux autres obstacles auxquels Timothy a été confronté.

Timothy a été chanceux d'être soigné quand il l'a été, et maintenant il marche mieux. Mon deuxième fils, Isaac, qui a quatre ans, est hémophile lui aussi, et il souffre de saignements de la cheville et du genou. Ma vie demeure une lutte quotidienne pour la survie de mes enfants et pour leur donner un semblant de vie normale, mais grâce au pouvoir de l'information et aux dons de produits de traitement, la vie s'est un peu calmée pour ma famille. Maintenant, nous avons de l'espoir. Toutefois, d'autres enfants nigériens atteints d'un trouble de coagulation n'ont pas la même chance. La majorité d'entre eux ne sont pas correctement diagnostiqués, et ils sont privés du plus fondamental des soutiens pour soulager leurs souffrances.

Comme tous les enfants, mes garçons veulent jouer et avoir des amis à l'école. Mais quand je parle avec certains enseignants, ils pensent que l'hémophilie est contagieuse et que mes enfants sont un danger pour les autres. Les parents au Nigeria cachent souvent la maladie de leurs enfants pour éviter la stigmatisation. Certaines familles ont éclaté à cause des pressions que cela cause.

Nous devons continuer à lutter. Consciente des épreuves que j'ai vécues avec mes fils, je



Pour Timothy, les saignements articulaires font partie du quotidien.

consacre mon temps à la Fondation de l'hémophilie du Nigeria, que j'ai fondée en 2005 avec l'aide de la FMH. Par le biais de la Fondation, je suis en train de diffuser de l'information sur l'hémophilie, de persuader le gouvernement d'améliorer le traitement et de montrer à d'autres parents qu'ils ne sont pas seuls. Il y a de l'espoir, et de l'aide disponible. J'ai aussi écrit un livre sur mes expériences intitulé *Light at the End of the Tunnel*.

Je veux voir un avenir pour les enfants nés hémophiles, pour qu'ils puissent grandir comme les autres enfants. S'il vous plaît, donnez généreusement à la campagne Comblent l'écart et aidez la FMH à donner de l'espoir aux enfants comme Timothy et Isaac. ■

Megan Adediran

FONDATRICE ET PRÉSIDENTE DE LA FONDATION DE L'HÉMOPHILIE DU NIGERIA

CLOSETHEGAP
Campagne 2012-2014

Vous pouvez faire la différence.
www.wfh.org/closethegap

75%

DES PERSONNES AYANT UN TROUBLE DE COAGULATION REÇOIVENT DES SOINS INADÉQUATS, QUAND ELLES NE SONT PAS ENTièrement PRIVÉES DE SOINS

QUE FAUDRA-T-IL POUR COMBLER L'ÉCART?



Faites un don pour combler l'écart thérapeutique. Lisez le pamphlet de la campagne pour plus d'information sur le Défi du mécène et voyez jusqu'où vos dollars peuvent aller.

www.wfh.org/closethegap

NOUVELLE RESSOURCE POUR LES PORTEUSES ET LES FEMMES HÉMOPHILES

Jennifer Laliberté

GESTIONNAIRE DU MATÉRIEL ÉDUCATIF DE LA FMH

Pendant bien des années, il était généralement entendu que seuls les hommes pouvaient avoir l'hémophilie et que les femmes qui « portaient » le gène de la maladie n'en ressentait pas les symptômes. Or on sait maintenant que de nombreuses porteuses éprouvent bel et bien des symptômes de

l'hémophilie. Certaines femmes supportent ces symptômes pendant des années sans être diagnostiquées, ni même se douter qu'elles ont un trouble de saignement. La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a mis au point une nouvelle ressource, intitulée *Les porteuses et femmes hémophiles*, pour aider à mieux faire connaître cette réalité et à combler le fossé en matière de soins.

Environ le tiers des porteuses ont des taux de facteur de coagulation de 60 % inférieurs à la normale et peuvent souffrir de saignements anormaux. Dans la plupart des cas, les symptômes des porteuses se comparent à ceux observés chez les hommes atteints d'hémophilie légère, mais elles connaissent d'autres symptômes propres aux femmes, comme des saignements menstruels prolongés ou abondants. Bien que traditionnellement, ces femmes aient été dites des porteuses symptomatiques, une femme dont le taux de facteur de coagulation est de 40 % inférieur à la normale n'est pas différente d'un homme dont le taux est le même : elle est hémophile.

« Nous devons vaincre cette idée que seuls les hommes peuvent être atteints d'hémophilie », explique la Dre Paula Bolton-Maggs, ancienne présidente du Comité consultatif de la FMH sur la maladie de von Willebrand et les troubles de saignement rares. « Une femme qui éprouve des symptômes de l'hémophilie doit être soignée et reconnue exactement comme l'est un homme pareillement affecté. Les médecins doivent prendre conscience de cette réalité pour que nous puissions relever le niveau des soins que ces femmes reçoivent à l'heure actuelle dans de nombreuses régions du monde. »

Visitez www.wfh.org pour plus d'information sur les porteuses et femmes hémophiles. ■

CARRIERS AND WOMEN WITH HEMOPHILIA



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE



Gauche : Des membres de l'Association de l'hémophilie du Cambodge et de la Fondation de l'hémophilie de la Nouvelle-Zélande font connaissance. Droite : Le traitement dans un centre indonésien.

CENTRES ET ORGANISATIONS JUMELÉS DE 2011 : DES PARTENARIATS COURONNÉS DE SUCCÈS

Anabella Zavagno

COORDONNATRICE DE PROGRAMME DE LA FMH,
JUMELAGE ET FORMATION POUR LES ONM

Le jumelage est un partenariat entre deux organisations de l'hémophilie ou centres de traitement, l'un dans un pays développé et l'autre, dans un pays en développement. En 2011, deux partenariats ont mérité des prix de jumelage de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) en reconnaissance de leur travail accompli et de l'enthousiasme et du courage dont ils ont fait preuve. Le prix de jumelage pour les organisations de l'hémophilie a été attribué cette année à l'Association de l'hémophilie du Cambodge (AHC) et à la Fondation de l'hémophilie de la Nouvelle-Zélande (FHNZ). Le prix de jumelage des centres de traitement a été remis au Centre d'hémo-oncologie pédagogique Estella de Manado, en Indonésie, et au Centre médical universitaire Van Creveldkliniek d'Utrecht, dans les Pays-Bas.

Les deux duos gagnants ont su concrétiser le véritable esprit du programme : une collaboration réciproque où les partenaires échangent leur expertise, des expériences, des compétences, des ressources et de l'information.

En 2011, le partenariat Cambodge-Nouvelle-Zélande a, entre autres réalisations, tenu à Phnom Penh, la capitale du pays, et à Siem Reap, la deuxième ville en importance du Cambodge, des ateliers de sensibilisation pour les familles sur les aspects cliniques et psychosociaux et sur les relations entre le patient et sa famille. De plus, en Nouvelle-Zélande, des membres de la Fédération nationale ont été renseignés par le biais de groupes, de camps et d'ateliers, sur ce qu'est la vie d'une personne atteinte d'un trouble de saignement au Cambodge. « De voir l'Association cambodgienne passer les étapes initiales de son fonctionnement, cela a affirmé les raisons qui ont motivé les progrès réalisés par la Fondation de l'hémophilie de la

Nouvelle-Zélande au fil des ans, et cela nous permet de voir où concentrer nos efforts pour aider l'AHC », explique Catriona Gordon, membre de la FHNZ. « Nous savons que le chemin sera long et pas toujours facile, mais nous sommes ravis de pouvoir aider de cette façon. »

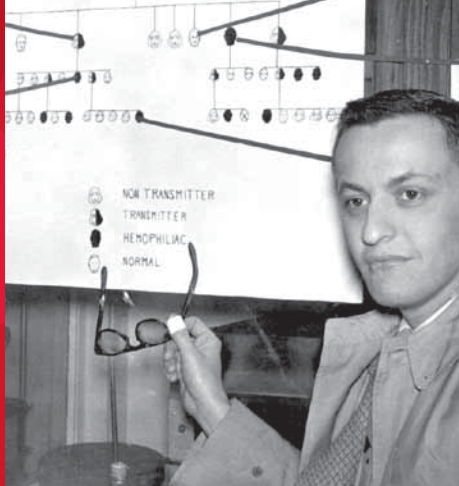
Le partenariat Manado (Indonésie)-Utrecht (Pays-Bas) a aussi réalisé des progrès impressionnants, y compris un symposium d'une journée pour 100 participants, des ateliers pour les médecins, psychiatres, physiothérapeutes et infirmières, et une semaine de formation pour six physiothérapeutes, afin d'enrichir leurs connaissances sur les soins musculo-squelettique complets. Les Drs Max Mantik et Stefanus Gunawan, du Centre de Manado, ont déclaré : « nous sommes très reconnaissants que ce programme de jumelage nous a permis de renforcer le diagnostic et la prise en charge des patients atteints d'hémophilie, en particulier au plan de la gestion complète et de la rééducation fonctionnelle. Ce jumelage nous a aussi permis d'être un élément de la Fédération mondiale de l'hémophilie et de renforcer notre engagement à aider nos patients ». ■

La FMH remercie Pfizer, commanditaire exclusif de son Programme de jumelage.

Le partage de la connaissance et de l'expertise est le plus grand cadeau du jumelage. Dans la vidéo *Changer des vies grâce au jumelage*, Yuri Zhulyov et la Dre Paula Bolton-Maggs parlent de leur participation au Programme de jumelage de la FMH. Visitez www.wfh.org/50 pour regarder cette vidéo.

LES PRÉSIDENTS DE LA FMH (1963-2012)

Seulement quatre présidents se sont succédé à la tête de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) entre 1963 et 2012, ce qui en dit long sur la stabilité de l'organisation. La croissance exceptionnelle qu'a connue la FMH est attribuable en grande partie à leur vision et leur leadership.



50

ANS CONSACRÉS
À AMÉLIORER
LE TRAITEMENT
POUR TOUS



FRANK SCHNABEL FONDATEUR ET PRÉSIDENT (1963-1987)

Né aux États-Unis en 1926, Frank Schnabel, qui souffrait d'hémophilie sévère, a grandi à une époque où il n'existait pas de traitement pour l'hémophilie. Cependant, cela ne l'a jamais arrêté. Ses parents ont fait tout leur possible pour lui donner une enfance normale. Adulte, il est devenu un analyste financier et homme d'affaires accompli, et il a été consul général du Costa Rica à Montréal, au Canada. Il a vigoureusement prôné l'amélioration du traitement et, en 1953, il a fondé la Société canadienne de l'hémophilie. Puis, en 1963, voulant « améliorer le

sort des hémophiles », il a réuni sociétés nationales de patients et soignants pour former une société internationale dont le rôle serait « de partager l'information, d'éduquer et de travailler de concert pour améliorer la recherche et trouver une cure ». Schnabel a été président de la FMH pendant 24 ans, sillonnant le monde pour servir les organisations nationales membres de la FMH et les nombreuses personnes qui venaient lui demander des conseils et son avis. Lui et Marthe, son épouse qui est devenue directrice exécutive de la FMH, étaient dévoués à la cause. Même après avoir contracté le SIDA après avoir reçu des produits de traitement contaminés, Schnabel a poursuivi son travail au nom de la FMH, gérant le bureau à partir de sa chambre d'hôpital. Il est décédé en 1987.



BRIAN O'MAHONY, PRÉSIDENT (1994-2004)

Brian O'Mahony, un scientifique de laboratoire médical irlandais et président de la Société de l'hémophilie de l'Irlande, a été élu président FMH en 1994. C'était une époque de grands changements pour la FMH, et O'Mahony a mis à jour la constitution de la FMH et modifié sa structure et son modèle d'administration, réunissant le conseil de direction et le conseil exécutif de la FMH en un organe composé à parts égales de médecins et

de personnes atteintes d'hémophilie. Sous sa direction, la FMH a multiplié ses activités dans les pays en voie de développement, créé et mis en œuvre des programmes durables pour améliorer les soins et aidé les pays à s'aider eux-mêmes. De nombreux programmes de la FMH ont été établis pendant les années 1990, et le personnel a beaucoup augmenté alors que des services chargés des programmes, des publications et des congrès ont été créés. L'Alliance mondiale pour le progrès, un ambitieux programme de 10 ans qui vise à diagnostiquer 50 000 nouveaux patients atteints d'hémophilie, est une des plus belles et durables des réussites d'O'Mahony.



CHARLES CARMAN PRÉSIDENT (1988-1993)

Charles Jerry Carman, de Hudson, en Ohio, a travaillé chez B.F. Goodrich / Geon Company pendant 30 ans.

Recruté comme chercheur en chimie, il était directeur de la commercialisation des produits au moment de son départ à la retraite. Bénévole et leader au sein de la communauté hémophile, il s'est consacré à l'amélioration de la vie des générations futures et a été président de la National Hemophilia Foundation des États-Unis dans les années 1980. En

1988, il a été élu président de la FMH. Sous la direction de Carman, l'organisation a grandi et mûri. Il a mis en place d'importantes structures de gestion et élargi la base de financement en recrutant des nouveaux commanditaires, ce qui a permis à la FMH d'entreprendre des programmes et des activités dans les pays en développement. Son mandat a été couronné par la mise en place d'un plan stratégique de 10 ans qui a permis à la FMH d'entrer dans le prochain millénaire. Carman a démissionné en 1993 pour se consacrer à de nouveaux engagements professionnels. Il est décédé en 1995.



MARK W. SKINNER, PRÉSIDENT (2004-2012)

Mark Skinner, un avocat de Washington (D.C.), et ancien président de la National Hemophilia Foundation des États-Unis, a été élu président de la FMH en 2004. Une de ses premières grandes initiatives a été d'entreprendre en 2005 l'élaboration d'un plan stratégique, lequel a abouti à la formulation de la nouvelle vision de la FMH : le traitement pour tous. La nouvelle vision de la FMH englobe les personnes atteintes de la maladie de von Willebrand, de déficiences de facteur rares et de troubles plaquettaires héréditaires. Durant

le mandat de Skinner, la FMH est devenue une voix puissante pour la communauté des personnes atteintes de troubles de coagulation, et les programmes de formation en plaidoyer pour les leaders d'organisations de patients ont été multipliés. L'expérience de Skinner en levée de fonds a permis de renforcer la situation financière de la FMH et de diversifier son financement. Il a inspiré la campagne Comblant l'écart de la FMH, laquelle vise à recueillir cinq millions de dollars au cours des trois prochaines années. Il a également joué un rôle de premier plan dans l'élaboration du nouveau programme de recherche de la FMH, lancé lors du Congrès mondial de 2012.

POUR EN SAVOIR PLUS SUR ALAIN WEILL, L'ACTUEL PRÉSIDENT DE LA FMH, VOYEZ LA PAGE 3.

La livraison d'avril du *Monde de l'hémophilie* sera consacrée au 50^e anniversaire de la FMH. Vous pourrez y lire les nombreux accomplissements de la FMH, les grands moments de son histoire et les acquis de cinq décennies.

LA FMH REÇOIT UN IMPORTANT DON HUMANITAIRE, DONNANT ESPOIR À CEUX QUI SONT DANS LE BESOIN

Maria Carolina Arango

CHARGÉE DE PROGRAMME DE LA FMH, AIDE HUMANITAIRE ET AGRÉMENT DES ONM

Pfizer Hemophilia fait don de plus de 35 millions d'unités internationales (UI) basée sur le facteur IX recombinant à la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), afin de venir en aide aux patients hémophiles des régions du monde les moins desservies en traitement. Ce don continuera de renforcer l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP) de la FMH et permettra de fournir aux personnes qui en ont besoin des médicaments précieux et vitaux.

« Ce don a le pouvoir de transformer la vie de personnes atteintes d'hémophilie B dans plus de 40 pays », a déclaré Alain Weill, président de la FMH. « La FMH compte sur de tels dons pour atteindre son objectif d'introduire et de développer les traitements dans les pays en développement, qui autrement pourraient être privés de tels soins. »

Depuis sa création en 1996, le Programme d'aide humanitaire de la FMH se consacre à son mandat d'acheminer, partout dans le monde, des produits de traitement vitaux, reçus en don, à des personnes atteintes d'hémophilie A ou B et de la

maladie de von Willebrand qui habitent des pays où l'accès aux soins est très limité. En acheminant ces dons, la FMH espère aussi montrer aux autorités de la santé l'efficacité des concentrés de facteur de coagulation (CFC) et, ce faisant, jeter les bases solides d'un régime de soins hémophiliques durable.

Depuis 1996, les hémophiles de 79 pays ont reçu 207 millions d'UI de CFC par le biais du Programme d'aide humanitaire de la FMH.

Enkhsuld « Injig » Terbish, un jeune Mongolien de 15 ans, compte parmi les patients qui ont bénéficié des dons de la FMH. En mai 2012, il a fait une crise d'appendicite qui a exigé une intervention immédiate. Avant l'opération, il a reçu 4 000 UI de facteur VIII – soit la totalité de l'inventaire de l'hôpital. Un don de la FMH au Centre national de transfusion de la Mongolie est arrivé à temps pour la récupération d'Injig. Ankhmaa Batchuluun, son cousin, explique : « le temps d'une nuit, le facteur a amélioré son état au point où le lendemain, mon cousin montrait à ses parents combien son enflure générale avait diminué, au point d'avoir presque complètement disparu. Mais ce qui est le plus important, c'est que maintenant, il a de l'espoir. Nous avons tous de l'espoir maintenant. »

Les dons à des personnes dans les pays démunis sont rendus possibles par la générosité de nos commanditaires. Leur engagement soutenu renforce continuellement notre programme d'aide hémophile et permet de construire une base solide pour les soins tout en fournissant des médicaments vitaux à des patients qui en ont besoin. ■



Enkhsuld Terbish, a bénéficié d'un don d'aide humanitaire

LE PROGRAMME IEQAS DE LA FMH PREND DE L'AMPLEUR ET S'AMÉLIORE EN LIGNE

Antonio José Almeida

DIRECTEUR DE PROGRAMMES DE LA FMH

Le diagnostic en laboratoire exact et fiable est un élément clé du suivi thérapeutique des patients atteints de troubles de saignement. Bien que la qualité diagnostique est améliorée par des pratiques internes rigoureuses en matière de contrôle de la qualité, une évaluation externe de la qualité des performances d'un laboratoire est tout aussi importante.

Le programme d'évaluation externe internationale de la qualité (IEQAS) de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) préconise des normes élevées pour le dépistage, le diagnostic et le traitement des troubles de coagulation par le biais de la surveillance de la performance des laboratoires dans le monde entier. L'IEQAS est le seul programme international d'évaluation externe de la qualité visant en particulier

l'hémophilie, la maladie de von Willebrand et d'autres troubles hémorragiques qui soit reconnu internationalement.

En place depuis maintenant neuf ans, le programme a vu le nombre de centres de traitement de l'hémophilie participants passer de 84 en 2011 à 96 en 2012. Quatorze laboratoires de pays en développement participent au programme pour la première fois. Les centres participants se trouvent dans des pays développés et en développement. Il s'agit de centres internationaux de traitement de l'hémophilie, de centres de traitement de l'hémophilie dans des pays développés et en développement qui participent au programme de jumelage de la FMH, et de centres liés à l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP) ou à des programmes nationaux.

Pour la première fois cette année, les centres qui participent à l'IEQAS peuvent saisir les résultats de leurs épreuves dans une page protégée par

mot de passe du site du National External Quality Assessment Service (UK NEQAS) for Blood Coagulation du Royaume-Uni (www.ukneqas.org.uk). Une fois analysés les résultats des épreuves, des rapports individuels pour chacun des centres participants peuvent être téléchargés à partir du site web protégé. Jusqu'à présent, les commentaires des centres participants ont été très favorables.

Si l'objectif immédiat du programme IEQAS est d'améliorer la performance des centres participants, son objectif à long terme, comme l'indique le Dr Alok Srivastava, vice-président médical de la FMH, « est d'aider chaque centre à établir son propre système d'évaluation externe de la qualité en vue d'offrir ce service à tous les laboratoires du pays. » ■

La FMH remercie la Fondation Novo Nordisk Haemophilia de commanditer le programme IEQAS.

UNE NOUVELLE INITIATIVE DE LA FMH POSE LA PIERRE ANGULAIRE DU TRAITEMENT DES TROUBLES HÉMORRAGIQUES

Michelle Grady

AGENTE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

Dans le contexte de la célébration de son 50^e anniversaire, la Fédération mondiale de l'hémophilie s'est engagée à accélérer le travail qu'elle effectue pour combler l'écart des soins dans le monde. On estime qu'une personne sur 1 000 souffre d'un trouble de coagulation, et 75 % de ces personnes reçoivent des traitements encore très inadéquats, voire en sont complètement privées. Le problème est particulièrement aigu dans les pays en développement où, à défaut d'infrastructure de base, de ressources et de temps, il n'est pas possible d'agir pour enrayer les maladies chroniques comme les troubles hémorragiques. Par ailleurs, la faiblesse des normes thérapeutiques dans bon nombre de ces régions fait elle aussi obstacle à la pleine utilisation du soutien que la FMH offre par le biais de ses autres programmes.

Pour relever ce défi, la FMH lance l'initiative Pierre angulaire, un programme qui vise à appuyer le traitement et les soins dans les pays moins desservis, où l'écart thérapeutique est le plus marqué.



« Nous avons pour objectif de jeter les assises d'un régime de soins de base et de bâtir des partenariats qui aboutiront à une structure intégrée et durable pour le soutien des patients et la prestation des soins », explique Antonio Almeida, directeur de programmes de la FMH.

Étalée sur 10 ans, l'initiative Pierre angulaire choisira 15 pays cibles parmi les organisations nationales membres associées de la FMH – autant des nouvelles recrues que des organisa-

tions candidates – où les normes thérapeutiques en vigueur pour les patients atteints de troubles de coagulation, s'il en existe, sont très inférieures à celles des pays mieux nantis. Ensuite, sur une période de deux à quatre ans, l'Initiative cherchera à améliorer deux ou trois aspects du développement des soins, compte tenu des compétences et des ressources de chaque pays. Il pourrait s'agir, par exemple, de développer et d'améliorer la capacité diagnostique, d'offrir une formation de base sur la prise en charge des troubles hémorragiques, et de renforcer les organisations de patients.

« La réussite de cette nouvelle initiative provoquera une amélioration dramatique de la qualité de vie des patients qui vivent dans les plus pauvres régions du monde, entraînera la création de réseaux nationaux qui peuvent répondre aux besoins des personnes ayant des troubles hémorragiques, et accroîtra la capacité de mise en commun des connaissances par le biais des réseaux », déclare Almeida.

L'initiative Pierre angulaire va aider la FMH à réaliser sa vision du traitement pour tous. Ensemble, nous comblerons l'écart. ■



D'OÙ NOUS VENONS

JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2013

17 AVRIL

50 ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER LE TRAITEMENT POUR TOUS

Rejoignez-nous sur Facebook et laissez vos messages à l'occasion du 50^e anniversaire



OÙ NOUS VOULONS ALLER

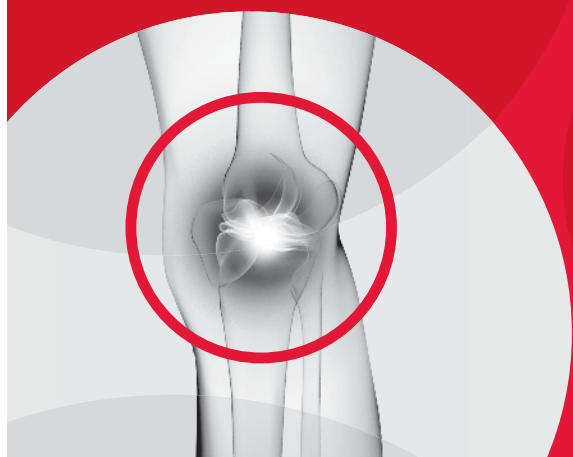


ENSEMBLE, NOUS POUVONS COMBLER L'ÉCART
www.wfh.org/whd

FMH 50
ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER LE TRAITEMENT POUR TOUS
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
World Federation of Hemophilia
Federación Mundial de Hemofilia



13^e CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LA SANTÉ MUSCULO-SQUELETTIQUE



Chicago, É.-U.
18-21 avril 2013

Échéance de présentation
des résumés :
3 février 2013

Date limite d'inscription tardive :
22 mars 2013



www.wfh.org/msk2013

En collaboration avec :



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION

Organisé par :



FMH **50**
ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER
LE TRAITEMENT POUR TOUS
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
World Federation of Hemophilia
Federación Mundial de Hemofilia

PROGRAMME DES CIFH : 40 ANS D'EXCELLENCE

Michelle Grady

AGENTE DE COMMUNICATIONS DE LA FMH

En 1972, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) lançait le Programme des centres internationaux de traitement de l'hémophilie (CIFH). Le Programme avait pour mandat d'offrir des stages de formation et des ateliers aux travailleurs médicaux et paramédicaux de pays en développement. Décrivant la vision du Programme, le Dr Anthony Britten, qui en a été le premier président, déclarait : « Pour les centres choisis, il s'agit d'assumer une responsabilité, et non de recevoir un honneur. Ces centres seront une source d'inspiration pour bien des gens, et un exemple de leadership pour tous. »

Depuis 1972, plus de 550 bourses ont été accordées à des professionnels médicaux de 80 pays. Chaque année, un comité de sélection choisit 35 candidats pour des stages de quatre à six semaines. Dans de nombreux cas, les stagiaires sont devenus des leaders clés dans la prise en charge des troubles de coagulation dans leur pays d'origine. Pendant une séance sur l'histoire du Programme des CIFH organisée par la FMH à l'occasion de son Congrès mondial 2012 à Paris,

Depuis 1972, plus de 550 bourses ont été accordées à des professionnels médicaux de 80 pays.

en France, certaines de ces personnes ont partagé leurs expériences avec les délégués.

Le Dr Chean Sophal, de la Clinique d'hématologie pédiatrique du Cambodge, a été le premier praticien de son pays à bénéficier d'un stage, en 2008. Le stage lui a permis d'apprendre à diagnostiquer les troubles de saignement, à effectuer les épreuves en laboratoire, à employer des techniques de physiothérapie et à opérer un patient atteint d'un trouble de coagulation.

« Aujourd'hui, je suis consultant en hématologie pédiatrique et chef de la clinique d'hématologie pédiatrique, » déclare-t-il. Le Dr Sophal a également mis en place un laboratoire de coagulation, créé un registre national, et fondé l'Association de l'hémophilie du Cambodge, qui est agréée comme organisation nationale membre de la FMH.

Le Dr Suresh C. Nair, du Collège médical chrétien de Vellore, en Inde, exprime le point de vue du mentor. « Notre service d'hématologie voit un grand nombre de patients et offre des soins 24 sur 24, sept jours par semaines », explique le Dr Nair. Le Collège administre un programme national de formation en hémophilie depuis le milieu des années 1990 et, depuis 2004, il a formé 22 stagiaires. »

« Nous nous efforçons de comprendre les antécédents et l'expérience du candidat, pour mieux cerner ses besoins ou ceux de son centre. Chaque jour, le chargé de la formation passe beaucoup de temps avec le boursier. Tout le monde passe du temps dans le laboratoire et suit le traitement du patient », dit-il. Nous mettons un accent particulier sur la formation pratique visant à tirer parti de situations réelles dans toute la mesure du possible.

« Cela a été un privilège d'être un IHTC. Ces interactions nous ont beaucoup appris et apporté », ajoute le Dr Nair. ■

Le Programme de bourses des CIFH est financé exclusivement par Bayer.

CALENDRIER

Journée mondiale du sida

1^{er} décembre 2012

Fonds national d'affectation pour le sida
www.worldaidsday.org

Assemblée annuelle de l'ASH

8-11 décembre 2012 – Atlanta, É.-U.

American Society of Hematology

Tél. : +202-776-0544

Courriel : ashregistration@jspargo.com

www.hematology.org

6^e Congrès annuel de l'Association européenne de l'hémophilie et des troubles associés

6-8 février 2013 – Varsovie, Pologne

Tél. : +41 22-33-99-579

Télé. : +41 22-33-99-631

Courriel : eahad2013@mci-group.com

www.eahad2013.pl

Congrès 2013 de l'International Plasma Protein

5-6 mars 2013 – Dublin, Irlande

Tél. : +32 (0)2 705 5811

Télé. : +32 (0)2 705 5820

www.ippc.net

13^e Congrès de la FMH sur la santé musculo-squelettique

18-21 avril 2013 – Chicago, É.-U.

Fédération mondiale de l'hémophilie

Tél. : +1-514 875-7944, #2837

Courriel : msalas@wfh.org

www.wfh.org/msk2013

20^e atelier international IPFA/PEI sur la surveillance et le dépistage des pathogènes transmis par le sang

23-24 avril 2013 – Helsinki, Finlande

Tél. : +31 20 512 3561

Courriel : info@ipfa.nl

www.ipfa.nl

Hématologie 2013 4^e atelier international sur l'hémophilie

20-24 mai 2013 – La Havane, Cuba

Tél. : 537 643 8268/643 8695/208 5199

Télé. : 537 644 2334/202 8382

Courriel : hematologia2013@infomed.sld.cu

<http://hematologia2013.sld.cu>

NOUVELLES MONDIALES

Activités de la FMH dans les régions



Gauche : La Fondation du Panama procède à des entrevues. Droite : John E. Bournas, directeur général et chef de la direction de la FMH, avec un jeune patient originaire du Mali qui reçoit des soins à Alger, en Algérie.

AFRIQUE ET MÉDITERRANÉE OCCIDENTALE

Algérie

En avril 2012, dans le cadre d'un projet de l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP) en Algérie, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a organisé un atelier de formation en soins infirmiers de deux jours à Alger, avec la collaboration de l'Association Algérienne des hémophiles. Les délégués de la FMH ont passé une demi-journée avec le secrétaire général algérien de la Santé et son équipe. Les discussions ont porté sur la pratique actuelle des soins hémophiliques en Algérie et sur comment l'AMP pourrait aider le ministère algérien de la Santé à améliorer les soins dans le pays. Le secrétaire général de la Santé a également demandé à la FMH d'aider le Ministère à revoir le processus d'appel d'offres pour l'approvisionnement en facteur de coagulation.

Bahreïn

La FMH a organisé un atelier de formation en soins infirmiers d'une journée à Manama, avec la collaboration du ministère de la Santé et de la Société des troubles de coagulation du Bahreïn. La formation s'est déroulée à l'hôpital principal de Manama, où 60 infirmières de différents services l'ont suivie. Les délégués ont discuté avec les administrateurs de l'hôpital des possibilités de formation futures dans d'autres domaines de l'approche multidisciplinaire.

Qatar

La FMH a organisé un atelier de formation en soins infirmiers d'une journée à Doha, au Qatar, en mars, avec la collaboration de la Société nationale de l'hémophilie du Qatar. Vingt-deux infirmières du Centre médical Hamad et de l'hôpital Al-Amal ont participé à cette formation. Les délégués de la FMH ont également visité deux hôpitaux et discuté avec les administrateurs de ces établissements des possibilités de formation futures dans d'autres domaines de l'approche multidisciplinaire.

AMÉRIQUES

Panama

La Fondation de l'hémophilie du Panama a élaboré l'année dernière un projet pour intensifier le rayonnement national afin de mieux comprendre les besoins de la communauté des troubles de coagulation. Un accent particulier est mis sur les aspects psychosociaux de l'hémophilie et la nécessité de mettre au point une base de données plus détaillée. Il s'agit d'une réflexion stratégique sur les méthodes qui permettraient d'évaluer les besoins de la communauté et la façon de mener à bien cette initiative. Plus d'une centaine d'entrevues ont eu lieu jusqu'à présent avec les patients et les familles, et des visites dans les régions plus reculées du pays sont sur le point de débuter. Il y a eu de nombreuses discussions

entre la Fondation panaméenne et les patients, ce qui a permis une réflexion plus poussée sur la nature des préoccupations de la communauté et la façon d'y répondre. L'expérience a été très enrichissante tant pour la Fondation panaméenne que pour la communauté dans son ensemble. L'initiative se poursuivra l'année prochaine, après quoi les résultats seront compilés et analysés.

Uruguay

L'Association de l'hémophilie de l'Uruguay travaille à mettre en œuvre un projet de création d'un réseau solide entre la profession médicale, les autorités de la santé, les patients et les familles qui composent la communauté des troubles de coagulation du pays. Des ateliers pédagogiques ont également été donnés dans quatre régions de l'Uruguay, et la participation a été excellente. Les patients qui sont des athlètes et qui sont actifs dans leurs communautés ont partagé leurs expériences pour affirmer le message qu'une personne atteinte d'hémophilie peut avoir une bonne qualité de vie. Les objectifs de cette initiative sont d'éduquer et de promouvoir une bonne santé, de discuter de la prévention des blessures, de faciliter l'intégration dans la société en mettant l'accent sur les aspects musculo-squelettiques de l'hémophilie, et d'entretenir des relations avec tous les acteurs. L'expérience a été très enrichissante pour l'Association uruguayenne et a renforcé les liens entre toutes

les parties concernées par les soins hémophiliques en Uruguay.

ASIE ET PACIFIQUE OUEST

Chine

Une classe maîtresse de deux jours sur l'hémophilie et la maladie de von Willebrand eu lieu à Hong Kong en février pour plus de 75 physiothérapeutes et infirmières de Hong Kong, de la Chine, de la Thaïlande et de la Malaisie. C'est la première fois qu'une telle rencontre se tient à Hong Kong. Environ 90 patients et familles ont aussi assisté à une réunion de formation avec la Société de l'hémophilie de Hong Kong et la FMH.

En avril, le ministère de la Santé a convoqué une réunion spéciale avec la Commission nationale de développement et de réforme, l'Agence étatique des aliments et drogues, le ministère des Ressources humaines et de la Sécurité sociale, des experts médicaux, des patients et représentants de l'industrie. L'état actuel des soins, les possibilités, les défis et les besoins non satisfaits ont compté parmi les sujets abordés. En marge de la réunion, le Dr Yang Renchi, secrétaire du Réseau collaboratif des centres de traitement de l'hémophilie, a présenté au ministère de la Santé un document officiel sur l'état de traitement de l'hémophilie ainsi que des suggestions de mesures d'amélioration et de soutien.



Le Dr Jerzy Windyga (extrême-droite) et Beata Baran (au centre), experte en laboratoire, procède à une visite d'évaluation à Tirana, en Albanie, dans le cadre du programme de jumelage de centre de traitement.

Maldives

En août, des représentants de la FMH se sont rendus aux Maldives pour rencontrer les membres du comité exécutif de la Société de l'hémophilie des Maldives et le ministre de la Santé. Ils ont aussi visité l'hôpital mémorial Indira Gandhi et assisté à des conférences éducatives organisées pour les professionnels de la santé de l'hôpital. Pour la première fois aux Maldives, les médecins et infirmières ont appris comment infuser les patients avec des concentrés de facteur provenant d'un don d'aide humanitaire de la FMH. La Société de l'hémophilie des Maldives a été créée en août 2011.

EUROPE

Albanie

En septembre, le Dr Jerzy Windyga et Beata Baran, spécialiste de laboratoire, de l'Institut d'hématologie et de médecine transfusionnelle de Varsovie, en Pologne, ont visité l'hôpital et centre universitaire de Tirana, en Albanie, afin d'évaluer les objectifs du partenariat de jumelage nouvellement instauré entre les deux centres de traitement. En étroite collaboration avec l'association de patients et le ministère de la Santé, ils s'affaireront à créer un registre national, à assembler une équipe de soins multidisciplinaire et

à mettre en œuvre des protocoles de traitement nationaux.

Arménie

Une table ronde internationale a eu lieu en septembre, à Erevan. Des professionnels médicaux et des représentants d'organisations nationales de patients du Royaume-Uni, de la Russie et de la Géorgie y ont assisté. Le ministre arménien de la Santé a décidé de réviser le processus d'appel d'offres en adoptant une loi qui permet d'acheter directement auprès des sociétés pharmaceutiques internationales. Une formation en laboratoire a également eu lieu pour améliorer les tests de dépistage de la maladie de von Willebrand.

Kirghizistan

Des représentants du Centre de l'hémophilie Mary M. Gooley et de l'équipe de la section locale ont visité le centre jumeau de Bichkek, au Kirghizistan, en avril dernier. Ils ont tenu des exercices de physiothérapie conjoints en piscine, des séances de groupe sur les enjeux psychosociaux – ce qui n'avait jamais été fait auparavant – ainsi qu'une formation en soins infirmiers appuyée par des publications de la FMH et des cliniques pour les patients. Une délégation de la FMH a aussi rencontré le vice-ministre de la Santé, lequel a accepté d'augmenter de 10 % l'offre de facteur en 2012.



Le Dr Alok Srivastava, vice-président médical de la FMH, aide à soigner des patients dans les Maldives.

WWW.WFHH.ORG



Venez découvrir le nouveau www.wfh.org ...

Visitez le site révisé et refondu de la FMH

Consultez plus de 300 titres en six langues dans le centre de publications

Inscrivez-vous et créez un profil pour pouvoir vous abonner aux bulletins de la FMH, faire des dons et mettre à jour vos coordonnées

Découvrez les fonctions médias sociaux intégrées, y compris les vidéos versées dans notre chaîne YouTube

Accédez aux dernières nouvelles de l'après-Congrès : photos, webcasts, lauréats des prix d'honneur, et plus



REMERCIEMENTS

Nous remercions les organisations qui se sont engagées à réaliser la mission de la FMH, ou y ont contribué, en 2012.

MÉCÈNE

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUTIONS ANNUELLES SANS RESTRICTIONS

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Inspiration Biopharmaceuticals
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer
Sanquin

ALLIANCE MONDIALE POUR LE PROGRÈS (AMP)

Commanditaire fondateur

Baxter

Commanditaires réguliers

Fondation familiale André de
la Porte
Bayer
CSL Behring

Commanditaires complémentaires

Biogen Idec Hemophilia
Biotest
Grifols
Pfizer

Commanditaire associé

Société de l'hémophilie de
l'Irlande

Partenaire collaborateur

Organisation mondiale de la
Santé

PROGRAMMES COMMANDITÉS

Projet du 50^e anniversaire

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Inspiration Biopharmaceuticals
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Pfizer
Sanquin

Le plaidoyer en action – programme de formation pour les ONM

Baxter

Programme de jumelage

Pfizer

Programme d'évaluation externe internationale de la qualité (IEQAS)

Novo Nordisk Haemophilia
Foundation

Programme de bourses des centres internationaux de formation en hémophilie

Bayer

Programme de recherche

Baxter
Biogen Idec Hemophilia
Hemophilia Center of Western
Pennsylvania

Site Web

Site Web de la FMH : Bayer
Compendium d'outils
d'évaluation : LFB

Jeux HemoAction en direct : Novo Nordisk

Répertoire électronique des centres de
traitement de l'hémophilie : Biogen Idec
Hemophilia

Section sur les inhibiteurs : Grifols, Novo Nordisk

Manuel de laboratoire en ligne : Grifols

Section sur la maladie de von Willebrand : CSL
Behring, Grifols, LFB, Octapharma

Publications

Bulletin électronique du Conseil consultatif
médical : Biogen Idec Hemophilia

Journée mondiale de l'hémophilie

Baxter, Bayer, Biogen Idec Hemophilia, CSL
Behring, Inspiration Biopharmaceuticals,
Novo Nordisk

Autres programmes

Prix Inga Marie Nilsson : Octapharma

Fonds commémoratif Susan Skinner : The
Hemophilia Alliance

ORGANISATIONS

Association Française des Hémophiles
Association Libanaise de l'Hémophilie
Comité japonais des personnes atteintes
d'hémophilie

Fondation de l'hémophilie de l'Argentine

Fondation de l'hémophilie de l'Australie

Fondation de l'hémophilie de la
Nouvelle-Zélande

National Hemophilia Foundation
(États-Unis)

Société allemande de l'hémophilie

Société belge de l'hémophilie

Société canadienne de l'hémophilie

Société de l'hémophilie du Royaume-Uni

Société danoise de l'hémophilie

Société égyptienne de l'hémophilie

Société irlandaise de l'hémophilie

Société néerlandaise de l'hémophilie

Société suédoise de l'hémophilie

*La FMH est fière de saluer ses organisations
nationales membres qui lui accordent leur
soutien.*

Président

Alain Weill

Comité de rédaction

Antonio Almeida
John E. Bournas
Cheryl D'Ambrosio
Sarah Ford
Shelley Mattson
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
David Silva
Alok Srivastava
Eric Stolte
Alain Weill

Rédactrice

Sarah Ford

Adjoint à la rédaction

Khalil Guliwala

Collaborateurs

Maria Carolina Arango
Antonio Almeida
Antonietta Colavita

Luisa Durante

Sarah Ford

Khalil Guliwala

Michelle Grady

Assad Haffar

Catherine Hudon

Jennifer Laliberté

Robert Leung

Elizabeth Myles

Dolly Shinhat-Ross

Marlene Spencer

Alok Srivastava

Alain Weill

Anabella Zavagno

Conception graphique

Em Dash Design

Production de la version imprimée

AS Lithographe

Le monde de l'hémophilie est publié trois fois
par année par la Fédération mondiale de
l'hémophilie (FMH).

Les opinions exprimées dans *Le monde de
l'hémophilie* ne sont pas nécessairement celles
de la FMH. Les organisations de l'hémophilie
qui le souhaitent sont autorisées à traduire ou
à réimprimer tout le contenu de la présente
publication, à condition de citer la FMH
comme source.

Esta publicación esta disponible
en español. Traducido al español por
Rosi Dueñas - McCormick & Assoc.

Le monde de l'hémophilie est disponible
en format pdf à l'adresse en www.wfh.org

Nos coordonnées

1425, boul. René-Lévesque Ouest
Bureau 1010
Montréal, Québec
H3G 1T7, Canada
Tél. : +1 (514) 875-7944
Télec. : +1 (514) 875-8916
Courriel : wfh@wfh.org
Site Web : www.wfh.org

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE VEUT DE VOS NOUVELLES!

Les activités des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de
coagulation rares, et les organisations qui les aident, importent à tous ceux et
celles qui forment la communauté des troubles de coagulation. Nous sollicitons
articles, lettres et suggestions. Veuillez les envoyer à :

La rédaction, Le monde de l'hémophilie

Fédération mondiale de l'hémophilie

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010

Montréal, Québec

H3G 1T7, Canada

Courriel : sford@wfh.org