

ÉDITION SPÉCIALE DOUBLE

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

Octobre 2014 / Volume 21, No. 1



Congrès mondial 2014 de
la FMH à Melbourne



Une réussite aux antipodes

/ Jens C. Bungardt, DIRECTEUR DU CONGRÈS ET DES
RÉUNIONS DE LA FMH

Le Congrès mondial de la FMH à Melbourne, en Australie, s'est achevé le 15 mai en donnant aux participants, qui étaient plus de 4 000 et provenaient de 128 pays, le sentiment formidable d'une totale réussite. Depuis plus de deux ans, la FMH et sa partenaire la Haemophilia Foundation Australia (HFA) se sont affairées jusqu'à la toute dernière minute afin de garantir que cet événement soit inoubliable.

L'important programme médical et multidisciplinaire présenté par d'éminents spécialistes de l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation héréditaires a été l'essence même de la réussite du Congrès. Parmi les nombreux faits marquants du programme figure la séance plénière d'ouverture présentée par le président de la FMH Alain Weill, qui a marqué le début d'une nouvelle ère à l'annonce de la signature de plusieurs accords pluriannuels considérables concernant des dons de facteurs de coagulation sans précédent en faveur de la FMH, ce qui représente une étape importante de la réalisation de l'objectif d'aide humanitaire fixé pour les pays en voie de développement.

Le Congrès s'est ouvert le dimanche 11 mai par une série de séances sur le perfectionnement professionnel présentées par plusieurs comités médicaux et multidisciplinaires de la FMH, au cours desquelles les participants se sont penchés sur les défis importants qu'ils doivent relever dans leurs domaines de prédilection et ont abordé les manières de mettre en pratique les nouvelles initiatives.

Le Congrès a officiellement été inauguré cet après-midi-là par une cérémonie d'ouverture permettant de présenter une série d'invités de marque : l'honorable David Davis, ministre de la Santé de l'État de Victoria, qui a souhaité la bienvenue à Melbourne à la communauté mondiale des troubles de coagulation, le mécène de la FMH Jan Willem André de la Porte, le fils du fondateur de la FMH Frank Schnabel Jr,



09 L'histoire d'un miraculé

15 Vaughn Ripley, un homme actif

26 Le Congrès mondial 2014 de la FMH en images

www.wfh.org



**PLUS DE PHOTOS
DU CONGRÈS
MONDIAL 2014 DE
LA FMH À LA
PAGE 26**

ainsi que douze conférenciers représentant la communauté mondiale de la FMH composée de scientifiques, de médecins, de patients et de militants, qui ont relaté leurs expériences et leurs espoirs pour l'avenir.

Alors que le Congrès précédent était consacré au 50^e anniversaire, le Congrès mondial 2014 était tourné vers l'avenir. Ce thème a occupé une place centrale tout au long des programmes prévus dans le cadre de l'événement de cinq jours étant donné que chacune des séances portait sur la manière dont la communauté dans son ensemble faisait avancer la vision du traitement pour tous.

Pour la HFA et ses bénévoles, le Congrès a réellement permis de prendre conscience de la nature internationale de la communauté en pleine expansion. « En entrant dans le hall, j'ai vu les drapeaux de tous les différents pays », raconte la directrice générale de la HFA Sharon Caris « et je me suis dit que c'était bien une organisation mondiale. Les personnes venaient me voir pour me dire à quel point elles étaient impressionnées qu'autant de parties prenantes se soient regroupées pour assurer la réussite de ce Congrès ».

UN GOÛT D'AUSTRALIE

En plus du contenu scientifique, la ville de Melbourne a constitué une merveilleuse toile de fond et une excellente organisatrice du Congrès mondial 2014. Durant leur temps libre, les participants ont pu profiter des températures automnales particulièrement élevées à Melbourne pour cette période de l'année. Les installations du Melbourne Convention and Exhibition Centre (MCEC) étaient parfaitement adaptées au Congrès,

permettant un discours scientifique ouvert dans un cadre confortable. Situé en plein centre-ville, le MCEC jouit d'un emplacement idéal à proximité d'une myriade de bars, de restaurants et d'attractions pour profiter de la ville après la fin des séances du Congrès.

Les participants n'ont pas eu à aller bien loin pour savourer un goût d'Australie, lorsque le Congrès mondial a organisé un spectacle divertissant entièrement australien mettant en scène des personnages déguisés en kangourous, en lézards royaux sifflants, en curieuses mouettes et en eucalyptus fascinants. L'événement Un goût d'Australie a donné une excellente occasion aux participants de rencontrer leurs collègues dans un cadre moins formel et de s'amuser un peu par la même occasion.

L'événement dans son intégralité s'est achevé le jeudi 15 mai avec le dîner d'adieu. Dans leurs plus belles tenues, les participants ont savouré un délicieux repas et ont dansé toute la nuit.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

À l'occasion de l'assemblée générale du Congrès mondial 2014 de la FMH, les participants issus des 128 organisations nationales membres ont écouté attentivement les présentations données par la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) et la Hemophilia Society of Malaysia (HSM) dans le cadre de leurs candidatures pour accueillir le Congrès mondial 2020 de la FMH. La SCH a soumis sa candidature pour accueillir l'événement à Montréal, alors que la Malaisie souhaitait réunir la communauté des troubles de coagulation à Kuala Lumpur. Les deux organisations ont toutes deux avancé

de bons arguments mais c'est finalement la Malaisie qui a remporté le plus de voix.

Par ailleurs, l'assemblée a été le moment idéal d'accueillir de nouvelles organisations nationales membres au sein de la FMH. Le président Alain Weill a personnellement accueilli chacun des nouveaux membres de l'assemblée. La Bolivie, le Cambodge, l'Éthiopie, la Libye, les Maldives, le Mali, le Togo et la Zambie font à présent partie des 128 organisations membres qui composent la FMH.

TRAVAILLER EN TANDEM

Dans l'ensemble, le Congrès a donné aux participants le sentiment formidable d'appartenir à la communauté. « Pour moi, ce sentiment a été le plus manifeste lorsque les patients étaient disposés, et parfois ravis, de raconter leurs expériences personnelles dans un environnement de confiance et de bienveillance », a écrit Jonathan Spencer, président de la Haemophilia Foundation Tasmania dans un article publié dans le bulletin du mois de juillet 2014 de la HFA.

La FMH et son hôte locale, la HFA, remercient tous ceux qui ont fait du Congrès mondial 2014 de la FMH une réussite inoubliable. Le cadre était idéal pour revenir sur l'ensemble des réalisations qui ont été accomplies au cours des 50 années de la FMH et faire le premier pas vers l'avenir, dans la perspective d'accomplir tous les progrès à venir dans le cadre de notre objectif du traitement pour tous. Nous espérons que vous serez des nôtres lors du prochain Congrès mondial de la FMH qui se tiendra à Orlando, aux États-Unis du 24 au 28 juillet 2016.

WFH 2016 WORLD CONGRESS

Orlando, USA · July 24-28

THE LARGEST INTERNATIONAL MEETING FOR THE GLOBAL BLEEDING DISORDERS COMMUNITY

Sign up for the newsletter at www.wfh.org/congress

Hosted by / En colaboración con:

Organized by / Organizado por:



FEDERACIÓN MUNDIAL
DE HEMOFILIA
2016 CONGRESO MUNDIAL
24-28 DE JULIO



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
www.hemophilia.org



WFH 50 YEARS OF ADVANCING
TREATMENT FOR ALL
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
Fédération mondiale de l'hémophilie
Federación Mundial de Hemofilia

CHRONIQUE DU PRÉSIDENT

Responsabiliser les patients, un aspect important du modèle intégral de la FMH

/ Alain Weill, PRÉSIDENT DE LA FMH

À la Fédération mondiale de l'hémophilie, nous avons toujours estimé que la responsabilisation des patients pouvait améliorer la qualité des soins des personnes atteintes de troubles de coagulation aux quatre coins du globe.

Par conséquent, pour nous, le problème de la responsabilisation des patients n'est pas différent de celui de l'aide humanitaire où nous devons créer un nouveau modèle universel pour que l'aide puisse être durable et prévisible. Il y a quelques années, cette notion-là était difficile à comprendre. Pourtant, grâce à deux de nos partenaires déjà en phase avec notre philosophie qui ont fait valoir que les dons pluriannuels étaient possibles, nous avons poussé les limites avec d'autres partenaires afin de modifier leurs modèles commerciaux pour les dons d'aide humanitaire. Et voilà où nous en sommes.

Sans doute pouvons-nous faire appel aux mêmes niveaux de collaboration afin d'améliorer les niveaux de responsabilisation des patients dans le monde.

S'APPUYER SUR SES ACQUIS

La responsabilisation des patients s'appuie déjà sur le modèle intégral de développement de la FMH, que ce soit en théorie et en pratique.

Placer le patient, sa famille et ses soignants au centre est notre pierre angulaire. Comme nous collaborons avec nos organisations nationales membres, nous n'appliquons jamais de solution unique afin de subvenir à un besoin qui peut s'avérer nécessaire.

Les patients, agissant à titre de militants et de leaders dans leurs communautés locales, sont tour à tour les destinataires et les fournisseurs d'informations et d'éducation.

Par conséquent, pour nous, la question n'est pas de savoir ce que nous pouvons faire pour renforcer l'autonomie des patients, mais de savoir ce que pouvons-nous faire d'autres et avec qui. Où pouvons-nous apporter l'ensemble de notre expertise, de notre réseau et de notre énergie afin que les personnes atteintes de troubles de coagulation dans les pays développés et en voie de développement aient le sentiment qu'elles ont le pouvoir de choisir le type et la manière des soins thérapeutiques qu'elles reçoivent ?

LES CHOIX ENGENDRENT L'AUTONOMIE

Grâce à la variété de produits thérapeutiques disponibles aujourd'hui et à l'arrivée de médicaments à action prolongée destinés aux hémophiles, les patients ne sont pas limités à une, deux ou même trois options.



Ils peuvent décider avec leurs prestataires de soins de santé. Par ailleurs, ils ont le pouvoir de décider du mode de gestion à adopter pour leur protocole thérapeutique, ce qui était inconcevable il y a cinquante ans.

Contrairement à la précédente génération, mon fils inclus, la plus jeune génération de personnes atteintes de troubles de coagulation sera en mesure de prendre des décisions. C'est leur force, ainsi que les praticiens de santé, les établissements de santé, les gouvernements et leurs homologues dans cette vaste communauté.

En effet, j'aurais tendance à dire que c'est le rôle des jeunes leaders de la FMH de mieux définir ce qu'est la responsabilisation des patients à leurs yeux, le rôle qu'ils veulent jouer dans les soins de santé et la manière dont ils veulent travailler avec les praticiens de leur région, les établissements et les gouvernements.

Tout comme le pouvoir, la responsabilité ne se reçoit pas, elle se prend.

Publication du Rapport annuel 2013 de la FMH



Le Rapport annuel 2013 de la Fédération mondiale de l'hémophilie est à présent disponible. L'année 2013 a été vraiment exceptionnelle pour la FMH car elle a célébré ses 50 années consacrées à aider à améliorer les soins et la prise en charge des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires dans le monde entier. Dans le rapport, vous pourrez lire l'histoire de plusieurs jeunes remarquables de la communauté mondiale et découvrir comment ils font bouger les choses dans le monde. Dans le tout dernier rapport publié, vous pouvez également découvrir tous les exemples de réussite et les manières dont la FMH s'emploie à concrétiser la vision et l'avenir du Traitement pour tous.

Vous pouvez consulter et télécharger le rapport sur le site Web de la FMH à l'adresse www.wfh.org.

CHRONIQUE DU VICE-PRÉSIDENTE MÉDICAL

Présentation de la nouvelle vice-présidente médicale de la FMH : Marijke van den Berg

/ Marijke van den Berg, VICE-PRÉSIDENTE MÉDICALE DE LA FMH

Puisque c'est ma toute première rubrique, je souhaiterais tout d'abord me présenter. J'ai commencé ma carrière dans le domaine de l'hématologie des adultes, et ce, pendant trois ans, puis je me suis réorientée dans la pédiatrie afin de devenir hématologiste pédiatre. Après avoir passé plusieurs années en tant qu'hémato-oncologue, j'ai décidé de me spécialiser dans l'hémostase, puis de 1992 à 2008, j'ai dirigé le Van Crevelde Kliniek, le centre national d'hémophilie néerlandais.

Après avoir changé d'intérêt professionnel pendant quatre ans à travailler au sein du conseil d'administration d'un grand hôpital universitaire, j'ai réalisé que la recherche sur l'hémophilie me manquait trop. Aujourd'hui, je travaille comme chercheuse principale à l'hôpital universitaire d'Utrecht en qualité de directrice du Registre PedNet, une collaboration entre 31 centres d'hémophilie issus de 16 pays.

LE DÉBUT DE L'AVENTURE

Les collaborations internationales sont très importantes afin de perfectionner les connaissances relatives aux maladies rares telles que l'hémophilie. Si vous aviez participé au Congrès mondial 2014 de la FMH, vous comprendriez ce que je veux dire.

C'est lors du Congrès que mon aventure en tant que vice-présidente médicale a officiellement débuté. Ce Congrès a été inoubliable car le lieu et la ville sont venus enrichir l'expérience globale. En collaboration avec le personnel de la FMH, nos hôtes et organisateurs locaux ont fait de leur mieux pour que le tout soit conjugué à un programme très intéressant. Les participants ont eu le temps nécessaire pour rencontrer leurs collègues et leurs amis et discuter avec eux. Cet aspect est crucial pour une conférence comme la nôtre, où l'objectif n'est pas uniquement l'intérêt scientifique, mais également l'interaction entre toutes les disciplines impliquées dans les soins hémophiliques. Sans oublier le plus important, la FMH étant une organisation de patients, de nombreux patients hémophiles ont pris part à tous les aspects du programme.

La fête d'adieu illustre bien la capacité du lieu : un somptueux dîner suivi d'une formidable fête. Pour moi et bien d'autres, le clou de la soirée a été de voir autant de jeunes

gens danser et passer du bon temps, et c'est grâce aux soins hémophiliques modernes.

IMPORTANCE DE LA PROPHYLAXIE

Aux Pays-Bas, nous avons adopté la prophylaxie très tôt et au cours de ma carrière de médecin spécialisé en hémophilie, j'ai pu constater les avantages de la prophylaxie précoce.

J'ai annoncé à un grand nombre de parents le diagnostic de leurs jeunes enfants et j'ai pu voir la détresse dans leurs yeux. Pourtant, après avoir commencé la prophylaxie et accepté les injections fréquentes, les familles ont eu le sentiment de retrouver une vie normale. Grâce au traitement prophylactique, les saignements ont été ramenés à des seuils normaux et les enfants peuvent participer à des activités ordinaires sans craindre qu'ils ne développent de dysfonctions articulaires.

À l'instar d'un grand nombre de pays européens, aux Pays-Bas, l'ensemble des coûts relatifs au traitement, que ce soit dans les cliniques ou au cours du traitement à domicile, est complètement pris en charge par l'assurance maladie. Il va sans dire que cela aide les parents et les médecins à choisir de commencer le traitement prophylactique, quel que soit le coût des produits de coagulation.

La prophylaxie procure de nombreux avantages aux familles. En effet, après avoir appris les techniques relatives à l'accès veineux, les familles mènent des vies normales, en laissant participer leurs enfants aux mêmes activités que leurs camarades. Lorsque l'accès veineux est possible, le traitement à domicile est administré par les parents ou par un infirmier de la ville. Cela fait une énorme différence, non seulement pour les familles, mais également pour les soins de soutien dispensés par les centres de traitement de l'hémophilie. À ce titre, le profil des centres de traitement dans les pays développés a changé : auparavant, ils assuraient principalement des soins d'urgence alors qu'aujourd'hui, ils sont devenus des centres de soutien et d'apprentissage qui se consacrent à mettre en place des soins en cas de complications thérapeutiques, tels que les inhibiteurs et les problèmes relatifs à l'appareil musculo-squelettique.

Depuis des décennies, la FMH et l'OMS ont reconnu la prophylaxie comme la norme thérapeutique de tous les patients atteints d'hémophilie sévère. Toutefois, la prophylaxie suscite toujours des discussions



pour déterminer le début du traitement et la posologie à appliquer. D'après de récentes études, 55 pour cent des enfants atteints d'hémophilie sont nés dans des familles qui n'avaient jamais entendu parler de cette maladie. Dans ces cas précis, le diagnostic est souvent posé uniquement après plusieurs épisodes hémorragiques, si bien qu'au moment de l'annonce du diagnostic, les patients ont déjà fait l'objet de saignements articulaires. Le début de la prophylaxie constitue un grand pas en avant, d'autant plus grand pour les familles sans antécédents d'arthropathie de longue durée dans leur famille. Les organisations de patients peuvent sensibiliser davantage les familles et les aider à relever les défis que représentent les injections fréquentes. Comme l'avantage le plus important de la prophylaxie pour les patients est d'empêcher les hémorragies au niveau de leurs articulations, ce traitement doit commencer le plus tôt possible.

L'AVENIR

J'appuie avec un grand enthousiasme l'initiative de la FMH et de ses partenaires relative à la collecte du plasma et au développement de produits, et ce, afin que nous puissions offrir aux pays toujours privés de traitement un programme de dons durable. Bien évidemment, le succès dépend de l'implication des gouvernements.

Nous soutenons tous le principal objectif de la FMH qui est de combler l'écart. Autrement dit, nous devons travailler sans relâche non seulement pour que le nombre de patients dépistés augmente, mais également pour veiller à ce qu'ils bénéficient des produits de facteurs de coagulation, et finalement, de la prophylaxie afin d'empêcher les saignements et d'améliorer les résultats à long terme.

Sommes-nous en mesure d'offrir un traitement et des produits de facteurs de coagulation à un plus grand nombre de patients ? Pouvons-nous commencer le traitement prophylactique chez les enfants n'ayant jamais reçu de traitement ordinaire ? Ce sont, selon moi, les deux plus importantes questions de ses prochaines années et j'espère que grâce à tous les efforts que nous déployons ensemble, nous pourrions y répondre par un « Oui » catégorique !

Le Programme d'aide humanitaire de la FMH offre un plus grand choix d'options

L'annonce de l'engagement des partenaires de la FMH de donner un total de plus de 700 millions d'UI de produits thérapeutiques (pg. 10) compte parmi les nouvelles les plus importantes révélées au cours du Congrès mondial 2014 de la FMH. L'annonce du don de Biogen Idec et Sobi de 500 millions d'UI de produits thérapeutiques à action et à durée de vie prolongées constitue une nouvelle tout aussi importante.

/Anna Maria di Giorgio, DIRECTRICE PAR INTÉRIM DES COMMUNICATIONS ET DU MARKETING DE LA FMH

Pour comprendre l'impact de la portée et de la variété des dons, il faut remonter aux débuts du Programme d'aide humanitaire de la FMH en 1996 et l'analyser.

« À cette époque, nous ne pouvions que traiter les hémorragies d'urgence », explique Assad Haffar, directeur adjoint des programmes. « Nos dons servaient principalement à soigner les graves hémorragies abdominales et intracrâniennes. »

Les dons servaient également à fournir des concentrés de coagulation aux programmes de la FMH et aux efforts de soutien déployés par la FMH et les ONM afin d'inciter les gouvernements à acheter régulièrement ces produits et à mettre en œuvre des soins hémophiliques durables. Les dons ne pouvaient pas servir aux chirurgies réparatrices. Une personne atteinte de trouble de coagulation nécessitant une chirurgie réparatrice avait besoin en moyenne de 80 000 à 120 000 IU en vue de la chirurgie et du soutien ultérieur jusqu'à sa complète récupération. « C'était, pour nous, impossible à réaliser à cette époque », déclare M. Haffar.

« Au fil du temps, les dons issus des partenaires du secteur se sont intensifiés et sont parfois arrivés en dosage plus importants, dans des fioles contenant de 3000 ou 3500 UI. Lorsqu'ils avaient une durée de vie limitée, les produits étaient parfaits pour les chirurgies réparatrices », ajoute M. Haffar.

LA FMH, LA PLUS IMPORTANTE CHAÎNE D'APPROVISIONNEMENT AU MONDE

Depuis 1996, la FMH a distribué 224 millions d'unités de facteurs à 82 pays et constitue aujourd'hui la chaîne d'approvisionnement la plus importante au monde en matière de dons de produits de traitement de l'hémophilie. La FMH reçoit des dons de produits des fabricants de produits, des centres de traitement et des sociétés spécialisées dans les soins à domicile. Les produits sont acheminés vers les centres de

traitement de l'hémophilie enregistrés ou vers des organisations nationales de l'hémophilie reconnues.

La répartition mondiale des produits thérapeutiques est une tâche colossale qui implique la participation d'un grand réseau mondial de la FMH composé d'associations membres. La plupart des dons sont conservés et distribués en collaboration avec WFH USA et l'aide précieuse d'Hemophilia of Georgia, une organisation sans but lucratif aux États-Unis ainsi que l'Irish Haemophilia Society. Plusieurs partenaires du secteur ont soutenu le Programme d'aide humanitaire au fil des ans, parmi lesquels Baxter, Bayer, Biotest et bien d'autres encore.

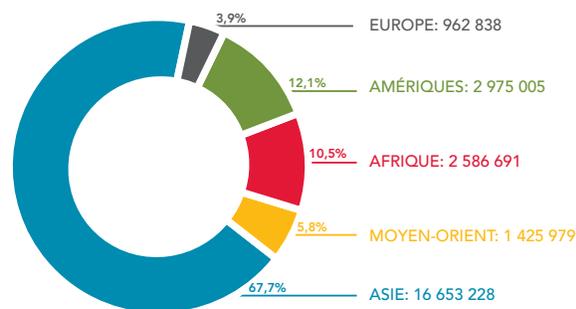
LA DONNE CHANGE

Les engagements pluriannuels permettent de mettre en œuvre une solution durable pour assurer l'aide humanitaire prévisible à destination des pays en voie de développement.

Le tout premier partenaire du secteur à offrir un don pluriannuel au profit du Programme d'aide humanitaire de la FMH a été le laboratoire pharmaceutique CSL Behring, en avril 2009. Le laboratoire s'est engagé à donner 2 millions d'UI de concentrés de facteurs VIII à durée de vie limitée d'un an, et ce, durant trois ans. Six mois plus tard, le laboratoire Wyeth s'est engagé à donner 40 millions d'UI de produits thérapeutiques de facteurs recombinants, le plus important don de l'histoire du programme jamais offert. Le laboratoire Grifols s'est, quant à lui, engagé à donner 60 millions d'UI sur trois ans. Ces deux événements ont changé la donne pour la FMH et ses partenaires du secteur.

Aujourd'hui, grâce à un total de près de deux milliards d'UI offerts sur plusieurs années et aux dons venant aussi bien sous la forme de produits dérivés du plasma, de produits de facteurs recombinants et de nouveaux produits à action prolongée, les gouvernements et les ONM dans le besoin peuvent choisir parmi plusieurs options thérapeutiques pour leurs communautés. S'ajoutent à tout cela le Projet Récupération ainsi que le Projet

Analyse de la répartition de l'aide humanitaire 2013 de la FMH



Souhait (pg. 8). L'avenir s'annonce encore plus prometteur.

ENVISAGER DE NOUVELLES POSSIBILITÉS

Du point de vue des soins de santé humanitaires, grâce aux dons plus importants et prévisibles, la FMH peut envisager de répondre aux besoins des enfants âgés de moins de cinq ans, étant donné que les produits de Biogen Idec et de Sobi sont destinés à la prophylaxie.

« Si nous arrivons à administrer la prophylaxie aux tout-petits dès les deux premières années de leur vie, des injections de doses thérapeutiques faibles ou intermédiaires permettront de leur éviter d'être handicapés ou de souffrir d'autres problèmes au niveau de leurs articulations », explique M. Haffar.

Nous sommes à un tournant selon M. Haffar, qui reconnaît que la FMH a changé de territoire avec cette possibilité.

« Nous sommes à présent en mesure d'envisager de fournir de l'aide humanitaire pour la prophylaxie des enfants et d'utiliser ce produit pour les chirurgies et les hémorragies graves. Nous pourrions atteindre des horizons jamais explorés auparavant pour les enfants et les personnes ayant besoin de chirurgie réparatrice », ajoute-t-il. « Outre ce que nous offrons déjà par le Programme d'aide humanitaire, nous disposons d'un plus grand choix d'options à proposer aux ONM et aux gouvernements. »

Lancement de l'adhésion professionnelle au cours du Congrès mondial 2014

Lancée en mai au cours du Congrès mondial 2014 de la FMH, une nouvelle option d'adhésion est actuellement proposée aux professionnels.

/Marlene Spencer, COORDONNATRICE DE L'ADHÉSION ET DU DÉVELOPPEMENT DE LA FMH

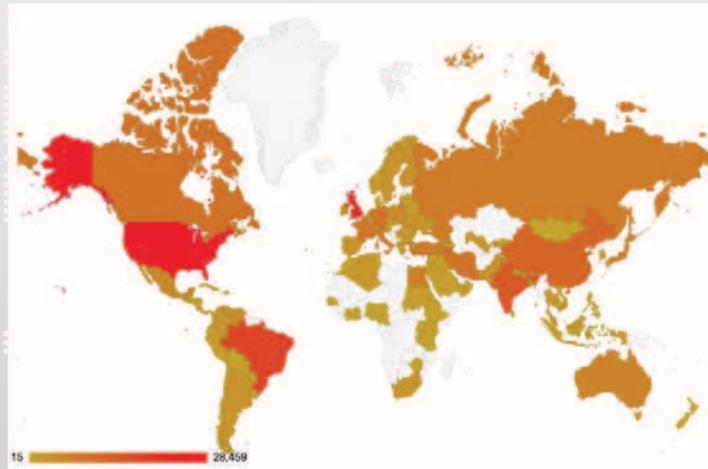
Cette nouvelle catégorie d'adhésion vise à répondre aux besoins des médecins, des scientifiques, des chercheurs, des soignants et des autres professionnels engagés auprès de la communauté mondiale des troubles de coagulation. Elle offre une valeur ajoutée et un nouvel accès amélioré aux ressources de la FMH.

Cette nouvelle catégorie offre un accès en ligne à *Haemophilia*, le journal officiel de la FMH, aux webémissions de certaines des plus intéressantes présentations tenues lors du Congrès mondial 2014 de la FMH, à plus de 300 publications de la FMH en six langues et à bien d'autres ressources. Elle regroupe un réseau sans cesse croissant de scientifiques, de chercheurs, de médecins, de soignants ou de toute personne intéressée par les derniers travaux de recherche scientifique sur les troubles de coagulation.

En guise de motivation, lorsque les participants souscrivaient à l'une des catégories d'adhésion de la FMH, la renouvelaient ou passaient à la nouvelle adhésion professionnelle au cours du Congrès, ils étaient automatiquement inscrits au tirage au sort quotidien pour gagner un an d'adhésion à *Haemophilia*, le journal officiel de la FMH. Nous félicitons Cheryl Ellis, d'Australie, Anne Goodeve, du Royaume-Uni et Miryam Parreira, d'Argentine.

Sylvia Thomas, du Brésil, lauréate du grand prix, a remporté une inscription gratuite au 14^e Congrès international sur la santé musculo-squelettique en 2015.

Pour obtenir un complément d'informations sur l'adhésion à la FMH, consultez la page <http://www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1180>.



Douze ans de données mondiales dévoilées dans un nouvel outil interactif en ligne

La FMH a mis en place un nouvel outil interactif en ligne afin de transmettre les données sur les personnes atteintes de troubles de coagulation recueillies à l'aide du Sondage mondial annuel. Lancée à l'occasion du Congrès mondial 2014 de la FMH qui s'est tenu à Melbourne, en Australie, cette ressource en ligne permet aux utilisateurs de consulter plus de dix ans de statistiques.

/Hyun Song, ADJOINT DE L'ÉDUCATION ET DES POLITIQUES D'INTÉRÊT PUBLIC DE LA FMH

Depuis 1999, le Sondage mondial annuel de la FMH a rassemblé une sélection de données démographiques et d'autres renseignements relatifs aux personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand, de déficiences en facteur rares et de dysfonctions plaquettaires héréditaires, et ce, à l'échelle mondiale.

Au fil des ans, le sondage est devenu un système sophistiqué doté de fonctionnalités qui ont considérablement amélioré la qualité et la précision des données recueillies.

Le nouveau système permet également aux utilisateurs de rechercher les informations qui leur sont nécessaires en vue de soutenir les efforts de plaidoyer, le lobbying ou la recherche et de créer et personnaliser des graphiques visant à présenter ces données de manière visuelle et percutante. Par exemple, les utilisateurs peuvent consulter une carte du monde illustrant la prévalence mondiale des troubles de coagulation ou des graphiques représentant la répartition des troubles de coagulation par tranche d'âge. Ils peuvent également analyser l'usage des

produits de facteurs dans différentes régions du monde afin d'avoir une vue d'ensemble de l'accessibilité du traitement.

Grâce à son partenariat continu avec les organisations nationales membres, la FMH a pu dresser un portrait global des personnes atteintes de troubles de coagulation, ainsi que de l'accessibilité des soins et de la prise en charge nécessaires pour améliorer leur qualité de vie.

À l'aide du programme de collecte de données et de ce nouvel outil interactif en ligne à présent accessible sur le site Web de la FMH, la FMH espère donner à la communauté des troubles de coagulation, qui est composée, entre autres, de patients, de chercheurs, de cliniciens et d'acteurs de l'industrie, un regard nouveau sur les répercussions globales des troubles de coagulation et de précieuses explications sur les améliorations apportées en matière d'accès aux soins.

Pour parcourir les données en ligne du Sondage mondial annuel de la FMH, consultez la page à l'adresse www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1438.

Arrivée des expéditions du projet Récupération dans les pays dans le besoin

Les expéditions de facteurs VIII fabriqués dans le cadre du projet Récupération ont commencé à arriver dans les centres de traitement du monde entier. Il s'agit des premières expéditions du projet sur lequel la FMH et ses collaborateurs travaillent depuis plus de dix ans.

/Mark Brooker, CHARGÉ PRINCIPAL DES POLITIQUES D'INTÉRÊT PUBLIC DE LA FMH

À l'avenir, cet approvisionnement fiable en facteur VIII permettra à la FMH d'organiser méthodiquement ses programmes d'aide humanitaire et d'assurer un bon usage de ce précieux cadeau. Ce projet sert également d'exemple et d'inspiration afin de lancer des projets humanitaires similaires avec d'autres pays disposant d'excédent de facteurs VIII inutilisés.

Certaines raisons expliquent l'existence d'un « excédent » en facteurs VIII dans certaines régions du monde. Dans les pays où la plupart des patients utilisent des facteurs de coagulation recombinants, la demande en facteurs VIII dérivés du plasma n'est plus aussi élevée qu'elle ne l'était pas auparavant. En parallèle, la demande en produits thérapeutiques dérivés du plasma humain (les immunoglobulines) est de plus en plus forte. Autrement dit, un nombre plus important de plasmas est collecté pour fabriquer les immunoglobulines, mais le facteur VIII n'est pas entièrement transformé en produit final, car le pays n'en a pas besoin. Étant donné

la pénurie de facteurs de coagulation dans de nombreuses régions du monde, il est regrettable qu'une large part de cet excédent ne soit pas plus utilisée.

L'idée à l'origine proposée par la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) est simple : le Canada dispose d'un excédent en cryoprécipité qui est jeté au lieu d'être purifié en facteur VIII. Alors, pourquoi ne pas le traiter et le donner pour venir en aide aux patients dans le besoin des autres pays ? La SCH a fait part de cette proposition à la Société canadienne du sang (SCS) et à la FMH et le projet Récupération a été lancé. Toutefois, ce qui semblait si simple s'est révélé très compliqué. Chaque étape du processus, du don de sang à la livraison du produit final, devait faire l'objet de tests.

Grifols, le laboratoire pharmaceutique qui collecte le cryoprécipité, a accepté d'effectuer des tests supplémentaires sur le plasma afin de se conformer aux réglementations européennes. Dès que Biotest (le fabricant du produit final Haemoctin) s'est joint au projet, ils ont déployé des efforts considérables afin que le projet Récupération voie le jour. Avec la



Le président de la FMH Alain Weill dévoilant les premières étapes du Projet Récupération

participation de quatre partenaires et de trois différents pays, des détails paraissent parfois insurmontables. Grâce en grande partie à l'engagement et à la vision humanitaire des laboratoires CBS et Biotest, le facteur VIII canadien non utilisé est à présent à la disposition des patients du monde entier.

Au cours du Congrès mondial à Melbourne, le président de la FMH Alain Weill a annoncé qu'un accord avec les services italiens du sang avait été signé afin de commencer à travailler sur un projet similaire (le projet SOUHAIT) en utilisant l'excédent de facteurs VIII italien. Cela se traduira également par un approvisionnement à long terme en facteur de coagulation à des fins humanitaires. Par ailleurs, la FMH a entamé des discussions avec d'autres pays souhaitant trouver des moyens de mettre leurs excédents à la disposition des personnes dans le besoin. Il y a un potentiel énorme en matière d'excédent de facteurs de coagulation et le succès du projet Récupération démontre qu'il est possible de les acheminer aux personnes dans le besoin.

Les ressources éducatives du Congrès mondial 2014 de la FMH : émissions, affiches et débats d'experts

/Fiona Robinson, GESTIONNAIRE DU MATÉRIEL ÉDUCATIF DE LA FMH

La FMH se réjouit d'offrir aux participants du Congrès ainsi qu'aux membres de la FMH un accès aux webémissions issues d'une sélection de séances du programme du Congrès mondial 2014 de la FMH. Le service de webémissions vous permet de visualiser l'intégralité des présentations médias avec des diapositives animées, une reproduction des mouvements des pointeurs laser des orateurs et des vidéos intégrées. Pour obtenir une sélection de discours, vous pouvez également télécharger les diapositives PowerPoint à l'adresse www.wfh.multilearning.com/wfh.

Les webémissions sont également disponibles sur les appareils mobiles Apple et Android en téléchargeant l'application « TALKS on the GO™ ». Veuillez consulter www.talksonthego.com.

ou télécharger l'application sur Apple Store ou Google Play Store.

Plus de 400 affiches du Congrès 2014 de la FMH sont accessibles au public (en anglais) dans notre bibliothèque en ligne à l'adresse www.postersessiononline.eu/pr. L'affichage convivial sous la forme d'un manège permet, entre autres, de rechercher, de télécharger, de partager des affiches, d'écrire un email directement à l'auteur de l'affiche et de prendre part à des forums de discussions ouverts.

Parmi les palpitantes nouveautés de cette année, la FMH a misé sur le rassemblement des grands esprits à l'occasion du Congrès afin d'enregistrer les débats très animés entre les leaders d'opinion sur plusieurs thèmes de grand intérêt pour la communauté des troubles de coagulation héréditaires. Les



Manuel Carcao, le conférencier de la séance plénière

participants du Congrès et les membres de la FMH peuvent visionner les échanges entre d'anciens présidents de la FMH, d'éminents hématologues des quatre coins du monde, des personnes atteintes d'hémophilie et des membres de l'équipe de soins multidisciplinaires concernant l'évolution des soins hémophiliques, les questions relatives au respect du traitement et les aspects positifs et négatifs des plans thérapeutiques obligatoires. Vous trouverez ces discussions sur le même portail Web que les webémissions à l'adresse www.wfh.multilearning.com/wfh.



Johanna Overstreet et sa famille



Chetan jouant au foot

L'histoire d'un miraculé

Lorsque Johanna Overstreet et son mari ont décidé d'adopter un enfant nécessitant des soins médicaux, ils savaient que ce ne serait pas une tâche de tout repos, mais pensaient être en mesure d'offrir un foyer à un enfant nécessitant un traitement permanent. « Nous avons décidé d'adopter un enfant avec des besoins médicaux car, étant moi-même infirmière de formation, nous pouvions assumer certaines tâches qui pourraient en effrayer plus d'un », explique Johanna.

/Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

Lorsqu'un jeune garçon en Inde atteint d'hémophilie B sévère a été confié à l'adoption internationale, la famille Overstreet a entamé la longue procédure d'adoption tout en ayant à relever les défis particuliers du fait de la maladie de l'enfant. Johanna, une infirmière qualifiée, et son mari, atteint de la maladie de von Willebrand, étaient convaincus qu'ils pouvaient subvenir à tout ce dont avait besoin le petit garçon prénommé Chetan au sein d'une famille. Toutefois, il n'existait guère de précédents à ce type d'adoption. « L'Inde n'avait jamais fait adopter un enfant atteint d'hémophilie. Nous avons été interrogés par l'ambassade et avons fait l'objet d'un article publié dans le *Times*, mais autoriser l'adoption de Chetan était un défi de taille pour le pays », explique-t-elle.

DES DÉBUTS DE VIE DIFFICILES

Originaire d'Inde, la mère de Chetan est morte en couches, laissant son père élever seul deux jeunes enfants avec un très faible revenu. En dépit des circonstances difficiles, il a fait de son mieux pour s'occuper de ses enfants. Au cours des premières années de vie de Chetan, son père l'a placé en garderie éducative, l'équivalent indien de la crèche, où il était laissé dans un berceau la plupart du temps. Malgré une absence d'activités, il est rapidement apparu que Chetan souffrait de problèmes médicaux car il avait déjà été hospitalisé six fois depuis l'âge de 20 mois à son troisième anniversaire, souvent suite à des saignements ininterrompus de son nez ou de sa bouche. En fin de compte, deux mois avant son troisième anniversaire,

un médecin, pensant qu'il présentait probablement un saignement articulaire au niveau de son orteil, lui a fait une prise de sang qui a révélé une grave déficience en facteur XI, soit une hémophilie B.

Le médecin a annoncé à son père que Chetan aurait besoin d'être soigné durant toute sa vie. « Il a appris qu'il devait hospitaliser Chetan une à deux fois par mois pour qu'on lui administre du plasma frais congelé car c'était le seul traitement disponible », explique Mme Overstreet.

Devant le pronostic du médecin, le père de Chetan a pris à contrecœur la décision de le confier à l'orphelinat d'Ashraya dans l'espoir qu'une famille puisse assumer financièrement des soins adéquats à sa place. Une semaine après sa sortie de l'hôpital, le père de Chetan l'a confié à l'orphelinat. Il était si anéanti d'abandonner son enfant qu'il a fallu le raccompagner à la sortie.

Durant les mois que Chetan a passés à l'orphelinat, son père appelait toutes les semaines pour savoir s'il avait trouvé un foyer. Lorsqu'on lui a confirmé qu'une famille américaine allait l'adopter, il n'a plus jamais rappelé. C'était la dernière fois qu'on a eu des nouvelles du père de Chetan, mais Mme Overstreet pense souvent à lui. « Je suis convaincue qu'il a placé Chetan à l'orphelinat pour s'assurer qu'il bénéficie du traitement médical dont il avait besoin », assure-t-elle.

Pendant les six à neuf mois de démarches d'adoption, Mme Overstreet s'est demandé avec inquiétude comment Chetan était pris en charge étant donné que l'orphelinat n'avait ni

l'expérience, ni la formation nécessaires pour s'occuper d'un enfant atteint d'hémophilie. Heureusement, la coordinatrice des besoins spéciaux de l'agence d'adoption n'était pas uniquement une assistante sociale, mais avait exercé auparavant en tant qu'infirmière. Mme Overstreet explique comment elle a veillé à ce que la santé de Chetan soit préservée autant que possible avant de rejoindre sa nouvelle famille. « Elle a contacté la Fédération indienne de l'hémophilie qui a ensuite pris contact avec la Fédération mondiale de l'hémophilie. Ils ont convenu d'administrer Benefix à mon fils jusqu'à ce qu'il touche le sol américain. » Mme Overstreet est convaincue que le don a sauvé la vie de son fils.

À l'approche de la date d'adoption, Chetan a eu une série d'hémorragies cérébrales et a été transporté à l'hôpital où il avait déjà été traité à plusieurs reprises. Après avoir effectué les analyses requises, l'hôpital a confirmé qu'il avait bien une hémorragie cérébrale et en a informé Mme Overstreet. Elle était anéantie qu'une semaine avant son arrivée à Bangalore pour ramener Chetan à la maison, elle et son mari allaient être confrontés à ce qu'elle pensait être le pire des scénarios possibles. « Nous venions juste de recevoir la confirmation de son adoption quand nous avons eu un autre appel nous annonçant qu'il allait probablement bientôt mourir. La situation ne pouvait pas être pire. »

Du moins, c'est ce qu'elle pensait à ce moment-là.

Deux jours plus tard, le 26 décembre 2004, un tremblement de terre sous-marin a frappé l'Océan indien au large de la côte de Sumatra.

suite à la page 25

Dons importants au profit du Programme d'aide humanitaire de la FMH

/ Jay Poulton, RÉDACTEUR/COORDONNATEUR DES SERVICES DE RÉDACTION DE LA FMH

Au cours du Congrès mondial 2014 de la FMH à Melbourne, le président Alain Weill a annoncé que des laboratoires pharmaceutiques avaient donné plus de 700 millions d'UI de facteurs en réponse à l'appel international à la mobilisation de la FMH lancé pour la première fois à l'occasion du Congrès mondial 2012 à Paris.

Ces généreuses contributions ont fait de la FMH la plus grande chaîne d'approvisionnement du monde en matière de dons de produits de coagulation. Depuis 1994, le Programme d'aide

humanitaire de la FMH a distribué 248 millions d'UI de produits dans 86 pays, permettant ainsi de venir en aide à environ 90 000 personnes atteintes de troubles de coagulation.

Et pourtant, comme l'a déploré le président de la FMH Alain Weill au cours de la séance plénière du lundi, 75 pour cent des personnes dans le monde atteintes de troubles de coagulation sont toujours privées d'un traitement adéquat.

Grâce à la générosité des partenaires du secteur, et plus particulièrement à la conclusion d'un nouvel accord sans précédent avec les laboratoires pharmaceutiques Biogen Idec et Sobi, ce chiffre est en passe de baisser.

Le 13 mai, M. Weill a annoncé que ces laboratoires ont convenu de donner 500 millions d'UI de facteurs VIII et IX au cours des cinq prochaines années au profit du Programme d'aide humanitaire de la FMH. « Cela correspond à 500 millions d'UI de produits thérapeutiques à demi-vie prolongée », précise M. Weill.

Biogen Idec et Sobi rejoignent deux autres fabricants qui, dans le cadre de leurs dons pluriannuels, ont fait un important don de produits thérapeutiques ce même mois : CSL Behring et Grifols.

En 2009, CSL Behring a été le premier partenaire de la FMH à s'engager à faire des dons annuels et a renouvelé son entente pour trois années supplémentaires. Grifols a réitéré son engagement triennal dans le but de livrer 60 millions d'UI de produits.

Selon le PDG de Sobi, Geoffrey McDonough, son laboratoire a fait ce don à la fois pour augmenter la quantité de produits disponibles et assurer un approvisionnement plus cohérent.

Au long terme, comme l'explique le Dr George A. Scangos, PDG de Biogen Idec, « nous espérons sincèrement que cette initiative sera une source d'inspiration incitant les autres laboratoires à intensifier leurs dons. »

Les premières fioles du nouveau produit de Biogen Idec seront prêtes à être expédiées au cours du second semestre de l'année 2015.



GLOBALFEAST

A familiar and yet all-new way to support the World Federation of Hemophilia

Get together with friends, family and your whole community, to raise awareness about bleeding disorders and raise funds for the WFH mission.

- Create your own fundraising and event page as part of the WFH site.
- Tell your story in your own words.
- Set your personal fundraising goal and see your progress in real time.
- Import your contacts, post to social media and send email appeals directly from your personal Global Feast dashboard.

GET TOGETHER. ADVANCE THE CARE.

www.globalfeast.org



RESTEZ CONNECTÉ À LA FMH



Rejoignez-nous sur Twitter @wfhemophilia



Ou sur LinkedIn sous
Fédération mondiale de l'hémophilie



Ou sur notre page Facebook
www.facebook.com/wfhemophilia

L'ancien chef de la direction John E. Bournas espère avoir laissé une empreinte durable

Même si son mandat au sein de la Fédération mondiale de l'hémophilie a été de courte durée, l'ancien chef de la direction et directeur général John Bournas a marqué durablement l'organisation et la communauté dans son ensemble.

/Jay Poulton, RÉDACTEUR/COORDONNATEUR DES SERVICES DE RÉDACTION DE LA FMH

Dès son arrivée dans l'organisation en 2012, M. Bournas a dirigé la FMH avec une vision unique, d'un côté en poussant les partenaires du secteur à contribuer davantage à la vision de la FMH et de l'autre en permettant à la FMH et à ses membres de sensibiliser une plus vaste communauté et de venir en aide à des millions de personnes toujours privées de dépistage et de traitement.

M. Bournas a toujours fait passer l'intérêt du patient avant tout. « Au tout début, le renforcement des capacités et l'intérêt humanitaire m'ont attiré dans l'organisation. Depuis très longtemps, je voulais rendre la pareille et travailler au sein d'une organisation de patients, donc lorsque l'occasion s'est présentée, j'ai tout simplement décidé de la saisir et de mettre les compétences professionnelles que j'avais acquises durant ma carrière au service des patients. »

À son arrivée à la FMH, M. Bournas a constaté que l'organisation s'acquittait de son mandat avec efficacité mais que des progrès pouvaient encore être accomplis. « À mon avis, une bonne communication, des efforts d'innovation et un travail d'équipe important sont les éléments qui assurent le succès des organisations. J'ai donc tenté de mettre en œuvre ces principes et j'espère avoir été en mesure de les inculquer à l'organisation pour que ce type de mentalité soit durablement ancré ».

Travailler au sein d'une organisation qui place au cœur de ses valeurs l'accès aux traitements thérapeutiques essentiels a été une forte source de motivation pour lui. Né dans un monde développé, il a passé une grande partie de sa vie à voyager et à vivre dans plusieurs pays. À ce titre, il a été témoin du déséquilibre en matière de soins qui existe entre les nations développées et celles en voie de développement.

SES RÉALISATIONS

Lorsqu'on lui a demandé de citer une réalisation qui, selon lui, sort du lot, M. Bournas n'a pas hésité à mentionner la concrétisation de récents projets d'aide humanitaire menés grâce à des partenariats et annoncés lors du Congrès mondial 2014 de la FMH. Ces projets sont les suivants : le projet Récupération, une initiative entre la FMH, la Société canadienne de l'hémophilie, la Société canadienne du sang et Biotest visant à récupérer les produits sanguins non utilisés et à les transformer en facteurs vitaux ; le projet Souhait, programme développé par le Centro Nazionale del Sangue en Italie qui permet d'acheminer les dons de sang directement vers ceux qui ont le plus besoin, ainsi que l'annonce de plusieurs engagements majeurs de partenaires du secteur, ce qui pourrait permettre d'acheminer plus de 500 millions d'UI de facteurs au programme d'aide humanitaire.

« Je pense que si dans 20 ans, une mère d'un pays en voie de développement avec des enfants hémophiles est en mesure de tenir ses enfants, de les enlacer et de penser que 20 ans auparavant, un groupe de personnes à Montréal avait décidé de se consacrer à ce projet et de le concrétiser afin que ces enfants puissent bénéficier des médicaments dont ils ont besoin, je m'en contenterais, » explique M. Bournas avant d'ajouter : « L'assurance que le temps que j'ai consacré avec ce groupe de personnes a véritablement porté ses fruits m'apporte une grande satisfaction personnelle. »

Le fait d'être resté dans son bureau la plupart du temps au lieu de partir à la rencontre des personnes qui forment la communauté mondiale de la FMH constitue son plus grand regret de chef de la direction. M. Bournas se souvient de l'époque où il était en mesure de rendre chaleureusement visite à une organisation nationale membre tout en ayant bien conscience des véritables défis que doivent relever au quotidien ceux qui



souffrent de troubles de coagulation. « Cela m'a profondément marqué à la fois en tant que personne et en tant que professionnel et m'a permis de confirmer mon sentiment que si le traitement était accessible à un plus grand nombre de personnes, celles-ci pourraient mener des vies normales. »

Même s'il a quitté la FMH avant d'atteindre sa troisième année de mandat en tant que directeur général et chef de la direction, M. Bournas a renforcé le cœur de l'organisation, a fait évoluer sa capacité à concrétiser la vision du traitement pour tous, a permis de lancer le programme de recherche de la FMH, a décuplé les dons destinés au programme d'aide humanitaire, a incité la communauté à davantage s'intéresser aux jeunes et aux femmes souffrant de troubles de coagulation et a présenté un budget équilibré en 2013, permettant à la FMH de franchir pour la première fois le seuil de revenus de 5 millions au cours d'un exercice fiscal.

DERNIÈRE CONSIDÉRATION

M. Bournas peut être fier de toutes les formidables réalisations qu'il nous a laissées.

« Je suis très reconnaissant de l'opportunité qui m'a été donnée et des liens que j'ai pu tisser. Je souhaiterais continuer à rendre l'affection qui m'a été témoignée par tant de personnes avec des troubles de coagulation héréditaires dans le monde. Je les remercie d'avoir partagé avec moi tous leurs rêves, leurs espoirs et leurs souhaits d'améliorer leurs conditions de vie et celles des membres de leurs familles. Je continuerai d'œuvrer dans le domaine de la pénurie des médicaments. Je ne serai pas bien loin et je garderai à l'esprit la vision et le point de vue des patients. Je continuerai à défendre leurs intérêts. »



Hommage rendu aux bénévoles internationaux lors de la cérémonie de remise des prix de la FMH

À l'occasion du Congrès mondial 2014 à Melbourne, la FMH a consacré du temps en vue d'honorer certains bénévoles extraordinaires qui forment la pierre angulaire de sa communauté mondiale.

/Marlene Spencer, COORDONNATRICE DE L'ADHÉSION ET DU DÉVELOPPEMENT DE LA FMH

Animée par Aris Hashim, la cérémonie tenue au Melbourne Convention and Exhibition Centre a débuté par les discours d'ouverture du chef de la direction John E. Bouras et du mécène de la FMH Jan Willem André de la Porte.

Nommé en l'honneur de la professeure Christine Lee, fondatrice du journal *Haemophilia* en 1995, le Prix du journal *Haemophilia* Christine Lee a été inauguré à l'occasion du Congrès mondial 2012 de la FMH à Paris. Le prix est décerné à un jeune chercheur en l'honneur d'un article publié dans *Haemophilia* qui a largement remporté l'adhésion et le soutien de la communauté scientifique. La FMH a décerné le prix 2013 à la **Susanna Lovdahl** (Suède) pour l'article qu'elle a publié, intitulé « *Incidence, mortality rates, death in haemophilia patients in Sweden* » (incidence, taux de mortalité et décès chez les patients hémophiles en Suède). **Laurens Nieuwenhuizen** (Pays-Bas) s'est vu décerner le prix 2014 pour son article intitulé « *Identification and expression of iron regulators in human synovium: Evidence for upregulation in hemophilic arthropathy compared to rheumatoid arthritis, osteoarthritis, and healthy controls* » (identification et expression des régulateurs d'absorption du fer dans la synovie des humains : preuve de l'activation

dans l'arthropathie par rapport à l'arthrite rhumatoïde, l'arthrose, et les témoins sains).

Magdy El-Ekiaby (Égypte) a remporté le Prix Inga Marie Nilsson 2014, parrainé par la société pharmaceutique Octapharma. Ce prix est décerné à un ou deux bénévoles de la FMH qui, de par leur initiative, se distinguent afin de contribuer à faire évoluer les soins hémophiliques et à apporter de nouvelles idées et de nouveaux projets. Le leadership de Magdy s'est illustré de nombreuses manières au sein de la communauté. En effet, elle a participé à des ateliers, des colloques et des campagnes de sensibilisation dans le monde et s'est engagée dans de nombreux programmes de la FMH avec grâce et humilité.

Le Prix Pietrogrande 2013 a été décerné au **Dr James Luck**. Ce prix est remis à un professionnel de la santé qui a contribué de manière significative à faire avancer la mission du Comité de la santé musculo-squelettique de la FMH.

Le prix Henri Chaigneau de l'Association française des hémophiles a été décerné au **Professeur Alan Thomas Nurden** pour ses importantes contributions scientifiques tout au long de sa vie vis-à-vis de la compréhension des mécanismes des pathologies plaquettaires présents dans de rares troubles de coagulation héréditaires.

Les Prix du jumelage de l'année sont décernés chaque année aux organisations ou aux centres de traitement qui ont le mieux mis en valeur

la philosophie et le potentiel sous-tendant le programme de jumelage. Ce programme permet d'associer des organisations de l'hémophilie et des centres de traitement dans les pays développés et les pays en voie de développement afin d'encourager le transfert de connaissances, de compétences et d'informations.

Le prix du jumelage de l'année 2012 des centres de traitement de l'hémophilie a été décerné au **National Institute of Hematology d'Hanoi, au Vietnam, ainsi qu'au Blood Transfusion and The Alfred à Melbourne, en Australie**. En 2013, le prix a été partagé entre la **Karnataka Hemophilia Society (Inde)** et la **Liverpool Paediatric Haemophilia Society (Royaume-Uni)** ainsi que le **Christian Medical College, à Ludhiana (Inde)** et le **Henry Ford Hospital (États-Unis)**. Le Prix du jumelage de l'année 2012 des organisations de l'hémophilie a été attribué à la **Vietnam Society of Congenital Bleeding Disorders** et celui de 2013 à l'**Irish Haemophilia Society** ainsi qu'à la **Hemophilia Association of Mauritius** et la **South African Haemophilia Foundation**.

En 2014, le Fonds commémoratif Susan Skinner 2014 a été décerné à **Salma Karan**, du Pakistan, et en 2013, à **Leslie Situ Ferber**, des États-Unis. Salma, infirmière atteinte de la maladie de von Willebrand, et Leslie, porteuse et fervente militante, incarnent toutes les deux le mieux le leadership des jeunes femmes au sein de leurs communautés.



Dans le cadre du programme Plaidoyer en action, financé par Baxter, le prix de Plaidoyer en action a été décerné à la section de Cordoba de la **Fundacion de la Hemofilia de Argentina** en 2013 et à la **Polish Hemophilia Society** en 2014. Les deux organisations sont parvenues à mettre en œuvre les étapes apprises au cours du programme et à aider à soutenir et à améliorer le traitement des personnes atteintes de troubles de coagulation dans leur pays.

Lancé en 2013, le Programme de subvention de la recherche clinique de la FMH faisant l'objet d'un examen collégial permet de soutenir les recherches cliniques internationales relatives aux troubles de coagulation héréditaires. Le programme attribue jusqu'à quatre subventions par an pour les meilleures propositions qui traitent de questions essentielles de grande portée internationale. En 2013, les lauréats des subventions ont été **Roger Schutgens** et **Lize van Vulpen** (Pays-Bas) pour leurs travaux de recherche intitulés *Joint distraction in the treatment of hemophilic ankle arthropathy (distraction articulaire dans le traitement de l'arthropathie hémophilique de la cheville)*; **Kevin Deschamps** et **Sébastien Lobet** (Belgique) pour leur étude *Quantifying foot biomechanics in haemophilic children with ankle arthropathy through an integrated approach (quantification de la biomécanique du pied chez les enfants hémophiles atteints d'arthropathie de la cheville grâce à une approche intégrée)*; **Paula James** (Canada) pour *Validation of the self-BAT in hemophilia carriers (validation des outils d'évaluation des saignements autoadministrés chez les porteurs de l'hémophilie)*; **Thomas Hilberg** et **Steffen Kruger** (Allemagne) pour *Pain profile in people with hemophilia (profil des douleurs chez les hémophiles)*.

Riten Kumar, **Janneke I. Loomans**, **Yvonne V. Sanders**, **Hamideh Yadegari** ainsi que **Jane Young** ont tous été récompensés par le Prix des jeunes chercheurs de la FMH pour leurs excellents abrégés sur l'hémophilie et les autres troubles de coagulation héréditaires. Les lauréats sont choisis parmi les présentateurs de principe

et les auteurs d'abrégés qui ont été soumis dans le cadre du Congrès.

Le moment émouvant de la cérémonie des prix est venu avec l'annonce du Prix international de bénévolat en soins de santé honorant un professionnel de la santé qui a contribué à la vision et aux objectifs du traitement pour tous. **Kevin Rickard**, un hématologue dévoué originaire de Melbourne a bien mérité de recevoir ce prix pour les services qu'il a rendus toute sa vie à la communauté des troubles de coagulation. Visiblement très ému, le professeur Rickard a parlé avec passion de son travail et de l'importance de ce prix à ses yeux. L'assistance lui a offert une ovation lorsqu'il a quitté la scène.

Gordon Clarke s'est vu décerné le prix d'excellence pour l'ensemble de ses réalisations car il s'est engagé durant toute sa vie à assurer un traitement et une prise en charge de meilleure qualité pour les personnes atteintes de troubles de coagulation que ce soit dans son pays, l'Irlande du Nord, ou à l'échelle internationale de par son engagement auprès de la FMH. Malheureusement, Gordon n'a pas pu rejoindre à Melbourne; toutefois il a adressé ses sincères remerciements pour le grand honneur qui lui a été fait en tant que lauréat de ce prix. Le prix sera remis à Gordon en personne par le président de la FMH, Alain Weill, au cours d'une prochaine réunion.

Le prix de la FMH le plus prestigieux a été décerné à **Brian O'Mahony** et à **David Page**, qui ont partagé Le Prix international de bénévolat Frank Schnabel pour avoir contribué à faire avancer la mission et les objectifs de la FMH. Les deux hommes ont travaillé sans relâche en vue d'améliorer le traitement et la prise en charge de la communauté des troubles de coagulation dans le monde et ont collaboré avec la FMH en occupant diverses fonctions depuis de nombreuses années.

Nous tenons à remercier tout particulièrement Aris Hashim, président du Comité des prix pour avoir animé la cérémonie. La FMH félicite tous les lauréats des prix 2014.

Édition spéciale du journal *Haemophilia* consacrée au 50^e anniversaire

En mai 2014, la FMH a publié une édition spéciale de son journal médical officiel *Haemophilia* consacrée à son 50^e anniversaire. Dans ce numéro spécial, les auteurs C.A. Lee, A.M. Street et E. Myles ont réuni certains des articles historiques les plus importants et les plus intéressants qui expliquent comment les progrès réalisés dans la compréhension générale de l'hémostase ont permis d'améliorer considérablement les soins et la prise en charge des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires.

Le numéro s'ouvre par une excellente rétrospective, coécrite par l'ancien président de la FMH Mark Skinner et la chef des opérations de la FMH Elizabeth Myles, qui retrace l'histoire de la FMH de ses débuts à aujourd'hui en passant par la crise du sang dans les années 1980. En outre, cette édition présente plusieurs articles réimprimés issus d'anciens numéros de *Haemophilia* qui remémorent les périodes de l'histoire et les évolutions les plus importantes dans le traitement de l'hémophilie.

Ce tirage limité d'*Haemophilia* est également disponible en ligne à l'adresse www.haemophiliajournal.com. La FMH tient à remercier Wiley Blackwell pour la publication de cette édition spéciale.

Premiers jumelages africains de la FMH : Afrique du Sud et Île Maurice

/Christine Herr, COORDONNATRICE PAR INTÉRIM DES PROGRAMMES DE LA FMH, JUMELAGE ET FORMATION MONDIALE DES ONM

Même si le partenariat de jumelage entre l'Afrique du Sud et l'Île Maurice a officiellement débuté en 2013, les deux organisations se sont mises à travailler ensemble en 2009.

Le partenariat a vu le jour lorsque la South African Haemophilia Federation (SAHF) a rendu visite à l'Haemophilia Association of Mauritius (HAM) et a réalisé le potentiel de la toute jeune association mauricienne à évoluer et à mieux servir la communauté des troubles de coagulation dans la petite nation africaine.

En matière de développement, la SAHF était autrefois au niveau actuel de l'HAM. Toutefois, le partenariat de jumelage avec la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) entamé en 2005 a poussé la SAHF à modifier l'approche qu'elle adoptait à l'égard du traitement des troubles de coagulation et du plaidoyer. Depuis le début de ce partenariat, la SAFH a réalisé d'extraordinaires progrès en Afrique du Sud.

« Nous avons convenu de suivre un processus similaire et d'adapter ce que nous avons appris au cours de notre jumelage avec la SCH pour l'Haemophilia Association of Mauritius », confie le président de la SAHF Bradley Rayner.

Fort de ses aptitudes et de ses connaissances acquises grâce à son jumelage avec le Canada, la SAFH constituait le partenaire idéal pour aider la société hémophile mauricienne à prodiguer des soins hémophiliques de meilleure qualité.

« Même si l'Île Maurice dispensait certains soins de base aux hémophiles, ce n'était pas suffisant, » explique Asraf Caunhye, président de l'HAM. « On administrait un traitement à base de plasma et de cryoprécipité en l'absence d'infrastructure sanitaire. L'aide apportée à la SAFH est arrivée au bon moment afin de répondre aux besoins de l'Île Maurice. »

Dès le début du jumelage entre les deux nations africaines, les objectifs étaient clairement fixés. Il fallait faire mieux connaître les troubles de coagulation au grand public ainsi qu'aux représentants du gouvernement, mettre au point un plan stratégique, acquérir des compétences en matière de plaidoyer et les appliquer, mettre sur pied une équipe de professionnels spécialisés dans les troubles de coagulation apte à former les soignants et



Les partenaires du jumelage de l'Afrique du Sud et de l'Île Maurice posant pour une photo au cours d'un atelier

veiller à ce que tous les Mauriciens atteints de troubles de coagulation aient la possibilité de mener une vie normale.

Même si le programme de Jumelage entre l'HAM et la SAFH date de moins d'un an, le partenariat a déjà commencé à porter ses fruits. L'association mauricienne a déjà bien défini son mandat pour progresser, commence à nouer des contacts avec les représentants du gouvernement, les entreprises du secteur privé et les médias et rencontre régulièrement des parents et des patients pour les tenir informés des dernières actualités.

Grâce à cette collaboration fructueuse, la FMH a décidé de décerner le Prix du jumelage des organisations de l'hémophilie de l'année 2013 à ces deux organisations en 2013.

Le programme de jumelage est exclusivement financé par Pfizer.

Succès du jumelage entre la Macédoine et les États-Unis

/Christine Herr, COORDONNATRICE PAR INTÉRIM DES PROGRAMMES DE LA FMH, JUMELAGE ET FORMATION MONDIALE DES ONM

Même si la Macédoine et l'Arizona, aux États-Unis, se trouvent à plus de dix mille kilomètres l'une de l'autre, le programme de jumelage de la FMH a permis de raccourcir cette distance grâce à l'objectif commun de renforcer les capacités de l'organisation macédonienne de patients.

D'après les données du Sondage mondial annuel de la FMH de 2012, la Macédoine a recensé 315 patients hémophiles. Créée afin de répondre aux besoins de la communauté des troubles de coagulation, la Civil Hemophilia Association of the Republic of Macedonia, connue également sous le nom d'Hemolog, a fêté son 15^e anniversaire en 2013. Même si la Macédoine fait partie des pays à revenu moyen, il reste des domaines à soutenir et à améliorer en matière de traitement et de prise en charge

des patients hémophiles. Hemolog Macedonia a reconnu la nécessité d'améliorer sa structure organisationnelle, ses initiatives de collecte de fonds et ses aptitudes de communication. Le soutien de l'Arizona est précieux dans ces domaines. Forte de ses 47 ans d'expérience, l'Arizona Hemophilia Association (AHA) créée en 1967 est bien armée pour transmettre ses connaissances et ses compétences aux partenaires internationaux.

La collaboration sur la collecte de fonds est une priorité pour le partenariat. L'AHA connaît bien les stratégies de financement et organise une conférence sur la collecte de fonds chaque année. Ces pratiques exemplaires ont été transmises à l'association macédonienne pour qu'elle les applique dans un contexte local. Selon la présidente d'Hemolog Marija Nakeska, le soutien en matière de collecte de fonds constitue l'impact le plus important du partenariat. Marija décrit Hemolog aujourd'hui en deux mots : « plus forte ». Les aptitudes de

collecte de fonds qu'Hemolog a acquises lui permettent d'agir de manière indépendante et de soutenir durablement sa communauté. Ce partenariat a été également une occasion d'apprentissage pour l'AHA car elle a vu la collecte de fonds d'une nouvelle perspective. Selon le directeur adjoint Teri Morrison, travailler au sein du contexte macédonien a permis à l'AHA de trouver de « nouveaux moyens créatifs de fournir ces ressources » à son partenaire de jumelage.

La prochaine étape du partenariat portera sur les activités de sensibilisation. Avec 40 pour cent de la population macédonienne vivant dans une zone rurale, il est essentiel d'élaborer des stratégies visant à sensibiliser et à éduquer ces populations difficiles à atteindre. À l'approche de la quatrième année de partenariat dans le cadre du programme de jumelage, l'AHA et Hemolog continue de travailler main dans la main afin de bâtir une communauté hémophile plus forte.



Vaughn Ripley : un homme actif

Lorsque Vaughn Ripley a entendu parler du concours Ultimate Guy organisé par le magazine *Men's Health*, il a annoncé en plaisantant à sa famille qu'il allait y participer. En tant que coach et fervent promoteur de la santé, l'idée qu'il puisse être le gagnant du premier prix et faire la couverture du magazine n'était pas absurde.

/Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

La particularité de son histoire se caractérise par la motivation de Ripley à participer au concours non pas pour se faire valoir à titre personnel pour sa santé et sa forme physique, mais pour faire connaître les deux autres communautés auxquelles il est profondément lié et plaider en leur faveur. La première communauté étant celle des hémophiles car il est atteint d'hémophilie A légère depuis sa naissance et l'autre des séropositifs à laquelle il a appris qu'il appartenait lors du scandale du sang contaminé qui a éclaté dans les années 1980 lorsque les médecins lui ont annoncé qu'il lui restait moins de deux ans à vivre.

Il n'avait que 17 ans lorsqu'il a appris qu'il avait été infecté par le virus du VIH à la suite d'une transfusion sanguine. « Mon médecin n'arrivait pas à me regarder dans les yeux lorsqu'il me l'a annoncé. Il avait les yeux rivés au sol », se souvient-il. « Et pour finir, il a ajouté... vous avez moins de deux ans à vivre. Cette nouvelle m'a fait l'effet d'une bombe, d'autant plus que j'étais adolescent ».

CHOISIR DE MENER UNE VIE POSITIVE

Sa séropositivité a eu d'importantes répercussions sur Ripley et sa famille. « Nous étions tous sous le choc. À cause de la stigmatisation, nous avions peur d'en parler en dehors de la maison. Lorsque nos voisins l'ont découvert, nous avons commencé à recevoir des appels haineux, voire même des menaces de mort. Quelqu'un a même menacé de brûler notre maison si nous ne quittions pas le quartier et la piscine municipale m'a mis à la porte. On a vraiment vécu de durs moments ».

Les années qui ont suivi ont été très sombres et Ripley remercie sa petite amie de l'époque

qui est aujourd'hui sa femme de l'avoir aidé à surmonter cette épreuve. Lorsqu'on lui a demandé comment il vit avec ce pronostic depuis près de deux décennies et comment il aborde la vie, il reconnaît que d'avoir vu la mort en face lui a permis de vivre avec « plus d'entrain ! »

« Je me bats depuis ma naissance et je considère parfois la vie comme une lutte. Cela me stimule et me motive de mettre les bouchées doubles ». Son secret pour mener une vie saine et composer à la fois avec le VIH et l'hémophilie est ce que Ripley appelle sa recette pour survivre. « Je pense qu'il faut faire un ensemble afin de traverser cette épreuve, survivre et sépanouir malgré la gravité de la maladie. La recette pour survivre est essentiellement l'équilibre entre la famille, le travail, la forme physique, la bonne alimentation, la méditation, la spiritualité et la pensée positive et l'entourage positif et la gratitude quotidienne ».

Depuis les deux dernières décennies, Ripley a mis au point un régime de santé et les gens le contactent pour lui demander des conseils médicaux. « Les membres de la communauté des troubles de coagulation me posent constamment des questions car ils recherchent des conseils sur l'entraînement qui peut véritablement réduire les épisodes hémorragiques. » Il a commencé à écrire des articles sur son blog mais a eu le sentiment d'être limité et de ne pas pouvoir tout expliquer en un seul article. Il comprend l'importance du blog mais a pris conscience que les vidéos seraient plus efficaces et plus instructives.

« Ainsi, les gens verront vraiment de quoi je parle. Je pense qu'une vidéo est plus puissante et YouTube fournit une plate-forme idéale. Vous pouvez mettre en ligne vos vidéos qui sont mises à la disposition des internautes, le tout gratuitement ».

DONNER ET RECEVOIR

L'idée du droit d'accès intéresse Ripley et même s'il sait bien qu'il aurait pu créer des DVD portant notamment sur la santé articulaire et les commercialiser, il a jugé qu'il était inadéquat de faire payer quoique ce soit quand la motivation du projet était d'aider les autres. Il a établi les grandes lignes pour créer 18 vidéos et commencera à filmer ses messages et à les mettre prochainement en ligne sur YouTube.

Ripley peut se sentir particulièrement redevable envers la communauté ces jours-ci après le formidable élan de soutien qu'on lui a témoigné lorsqu'il a décidé de franchir le pas et de participer au concours *Men's Health*. « Je ne savais pas que tant de personnes au sein de la communauté de l'hémophilie et des troubles de coagulation se manifesteraient pour voter pour moi ».

TRANSMETTRE LE MESSAGE

Ripley a non seulement participé au concours Ultimate Guy, mais il a aussi occupé la première place dans le vote du public pendant deux mois consécutifs et d'autres concurrents lui ont même manifesté leur soutien. « Cela m'a encouragé. C'était génial ! » Il a recueilli en tout plus de 15 000 votes en ligne.

Même si Ripley n'a pas gagné le concours, l'éditeur de *Men's Health* a pensé que son histoire était suffisamment fascinante pour qu'un article lui soit consacré dans leur prochaine édition du mois de novembre.

Lorsqu'on lui a demandé quels conseils il donnerait à un jeune atteint de troubles de coagulation, Ripley a parlé du fond du cœur car il a une petite fille atteinte d'hémophilie A. « Brisez les chaînes qui vous font croire que vous êtes handicapé ou incapable de faire de belles choses. Tout est possible et pour vous aussi »



Célébration de la Journée mondiale de

Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

Le 17 avril, à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie, la communauté mondiale des troubles de coagulation s'est réunie afin de célébrer son identité, mieux se faire connaître et parler de cette cause pour que les choses changent pour des millions de personnes dans le monde qui souffrent de troubles de coagulation.

Dans le cadre de sa campagne Parlez-en : faites changer les choses !, la FMH a créé cinq différentes infographies en ligne qui ont été publiées sur la page Facebook de la FMH (encore accessibles aujourd'hui). Les infographies ont fourni d'importantes informations sur des sujets clés que la communauté a été invitée à commenter, à aimer et à partager avec son réseau en ligne. Certains des sujets abordés portaient sur les qualités d'un bon leader, les symptômes des femmes atteintes de

troubles de coagulation et l'importance de l'exercice physique pour les personnes atteintes de troubles de coagulation.

Les infographies ont rencontré un vif succès auprès de la communauté de la FMH en ligne et l'infographie décrivant les symptômes d'une femme atteinte de troubles de coagulation a été la plus aimée et la plus partagée.

Dans le cadre de son concours photo en ligne intitulé **UR1in1000**, la FMH a demandé aux personnes de publier leurs photos qui représentaient le mieux leur singularité. Une dizaine de photos provenant des quatre coins du monde figurent toujours sur la page Facebook.

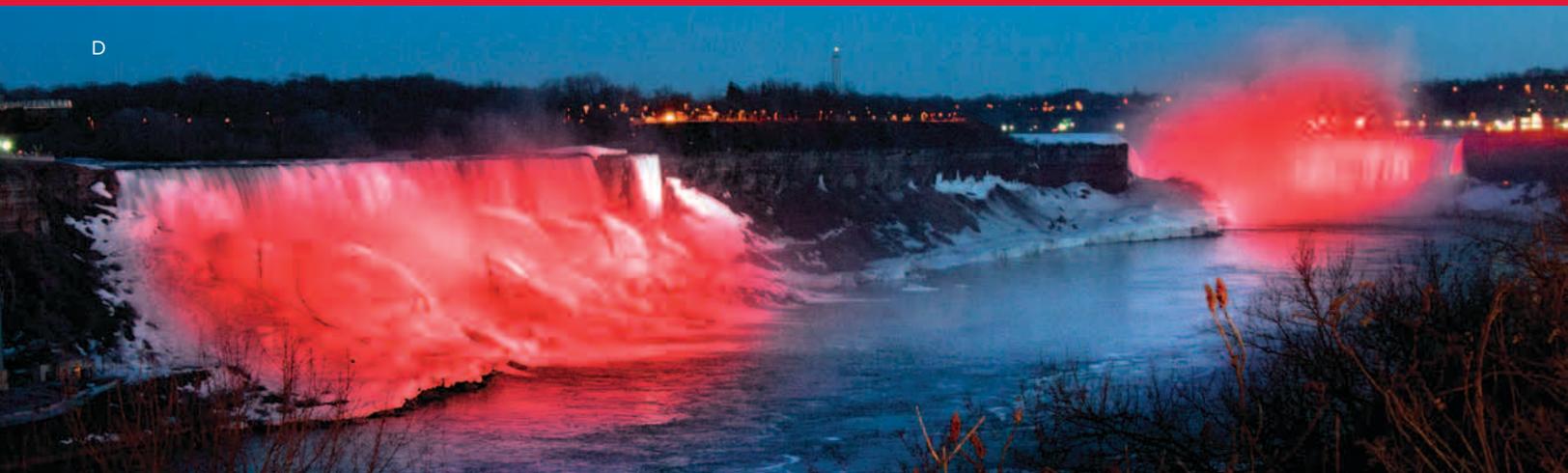
La Journée mondiale de l'hémophilie de cette année a été également exceptionnelle car elle a été marquée par l'illumination en rouge de plusieurs monuments particulièrement célèbres, et ce, afin d'aider à sensibiliser le grand

public sur les problèmes auxquels est confrontée la communauté des troubles de coagulation. À l'instar de la tour CN à Toronto en Ontario, du pont Langevin Bridge à Calgary, en Alberta, du parc AAMI à l'Olympic Parks à Melbourne, en Australie, et du pont Leonard P. Zakim Bunker Hill Bridge à Boston, les célèbres chutes du Niagara se sont illuminées en rouge sur les rives américaines et canadiennes.

La FMH espère que ce soutien sans précédent se répande à tous les coins du globe et qu'en 2015 un plus grand nombre de monuments mondiaux s'illumineront en rouge à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie.

La FMH tient à remercier Baxter, Bayer, Biogen Idec Hemophilia, CSL Behring, Novo Nordisk et Precision BioLogic pour leurs contributions financières au profit de la Journée mondiale de l'hémophilie 2014.

D





l'hémophilie 2014 partout dans le monde



CONCOURS PHOTO



- GAGNANTS DU CONCOURS PHOTO :**
1. Premier prix du concours photo Bojan Chunde (Macédoine)
 2. Deuxième prix du concours photo Saúl Miranda Granados (Costa Rica)
 3. Troisième prix du concours photo Michael Benjamin Reyes (Philippines)

AUTRES INSCRIPTIONS AU CONCOURS :

E. Participants aux activités de la Journée mondiale de l'hémophilie en Inde

F. Jeune garçon en Espagne profitant du soleil d'été

MONUMENTS ILLUMINÉ POUR LA JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOFILIE:

- A. Le pont Langevin à Calgary, au Canada
- B. Le pont Leonard P. Zakim Bunker Hill Boston, aux États-Unis
- C. Tour CN à Toronto, Canada
- D. Les Chutes du Niagara, aux États-Unis et au Canada

BELFAST



14TH INTERNATIONAL MUSCULOSKELETAL CONGRESS

**Belfast,
Northern Ireland
May 7-10, 2015**

Call for abstracts:
October 1, 2014

Deadline to submit abstracts:
March 6, 2015

Early registration:
December 12, 2014

Regular registration:
April 3, 2015



www.wfh.org/msk2015

In collaboration with:



Organized by:





Traduction du site Web de la FMH en chinois simplifié

/Anna Maria di Giorgio, DIRECTRICE PAR INTÉRIM DES COMMUNICATIONS ET DU MARKETING DE LA FMH

Le site Web localisé de la FMH traduit en chinois simplifié en juillet a été consulté 619 fois au cours de son premier mois de lancement. Même si le site Web existe déjà dans ses trois langues officielles, la FMH s'estime chanceuse d'avoir reçu une demande favorable de parrainage en 2012 afin de mieux faire connaître l'organisation en chinois simplifié, en russe, en arabe et en portugais brésilien. Pour la FMH, la création de ces sites web a pour objectif de répondre aux besoins de notre communauté mondiale : la Chine compte plus de 11 000 personnes atteintes de troubles de coagulation, les pays russophones plus de 14 000, les pays arabophones plus de 17 000 et le Brésil plus de 17 000.

« Faire connaître notre organisation est l'objectif des sites Web multilingues et pouvoir toucher nos lecteurs dans le plus grand nombre de langues possible est indispensable pour une organisation internationale », assure Vanessa Herrick, gestionnaire des communications de la FMH.

Le site Web en chinois simplifié compte parmi l'un des nombreux sites localisés que la FMH espère créer au cours des prochains mois.

« Dans cette première phase, nous avons traduit des pages d'informations de base et avons donné accès aux publications disponibles en chinois simplifié. En surveillant étroitement l'usage du site, nous espérons comprendre ce qui importe pour nos lecteurs chinois afin de parfaire le site au fil du temps », conclut Mme Herrick.

Version arabe des Lignes directrices à présent disponible

La FMH s'est attelée à traduire la deuxième édition des lignes directrices, publiées à l'origine en anglais, dans plusieurs autres langues afin que les membres de la communauté des troubles de coagulation à travers le monde puissent en bénéficier. Au début du mois d'août, la version arabe est venue s'ajouter aux versions chinoise, française, russe et espagnole.

L'hémophilie est une maladie rare complexe à diagnostiquer et à prendre en charge. Les *Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie* visent à donner des conseils pratiques fondés sur des données probantes aux professionnels de la santé, aux autorités publiques et aux organisations de patients désireux de mettre en place des programmes de soins hémophiliques et de les poursuivre. Avec ces lignes directrices, la



FMH souhaite encourager l'harmonisation des bonnes pratiques dans le monde et promouvoir la réalisation d'études appropriées dans les pays où les recommandations ne sont pas suffisamment étayées par des données probantes fiables.

Approuvées par l'International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH), les Lignes directrices de la FMH sont accessibles sur le site Web du National Guideline Clearinghouse et sont disponibles à la vente et au téléchargement sur le site Web de la FMH à l'adresse www.wfh.org.



Parole aux jeunes : soutenir la prochaine génération de leaders

/Fiona Robinson, GESTIONNAIRE DU MATÉRIEL ÉDUCATIF DE LA FMH

Lors de la séance du Congrès mondial 2014 consacrée aux stratégies de perfectionnement du leadership, l'ancien président de la FMH (2004-2012) Mark Skinner a exhorté avec véhémence la communauté des troubles de coagulation pour qu'elle prévoie la succession de ses leaders devant une assistance captivée. De nombreuses organisations de patients nationales et locales sont dirigées par les mêmes individus depuis de nombreuses années, et même si ce sont des leaders très efficaces et très motivés, que se passera-t-il lorsqu'ils partiront à la retraite ?

« Pour qu'ils deviennent des leaders enthousiastes, il faut donner aux jeunes la possibilité d'apporter leur pierre à l'édifice et de développer leur propre style de leadership. »

Parole aux jeunes est une série d'articles en ligne visant à trouver les leaders de demain, à les mobiliser et à leur donner les moyens nécessaires pour qu'ils effectuent des

changements positifs au sein de la communauté mondiale des troubles de coagulation.

La future force de la FMH et de ses organisations nationales membres (ONM) réside dans l'engagement à inspirer des leaders qui peuvent œuvrer chaque jour afin de promouvoir la vision du traitement pour tous. Le problème rencontré par de nombreuses organisations de patients est qu'elles se battent pour faire participer les jeunes adultes au sein de leur communauté et faire participer un plus grand nombre de personnes. La série d'articles *Parole aux jeunes* cherche à combler l'écart et à impliquer davantage les jeunes.

Donnez des occasions aux jeunes de s'investir et de diriger, montrez-leur que vous avez confiance en leurs capacités, intéressez-vous à leurs opinions et encouragez un engagement plus profond et une communication ouverte.

Vous trouverez tous les deux mois de nouveaux articles traitant des intérêts des jeunes leaders à l'adresse : www.wfh.org/youngvoices.

CLOSETHEGAP

Campaign 2012•2014

75%

DES PERSONNES AYANT UN TROUBLE DE COAGULATION SONT PRIVÉES DE SOINS ADÉQUATS, VOIRE PRIVÉES DE TOUT TRAITEMENTS.

QUE FAUDRA-T-IL POUR COMBLER L'ÉCART ?



Il souffre d'un trouble de coagulation.



Lui aussi.



www.wfh.org/closethegap



Votre soutien améliorera la vie des patients : faites un don à la campagne Comblant l'écart

Je suis très heureux d'être de retour en tant que directeur de la collecte de fonds et du développement de la Fédération mondiale de l'hémophilie. C'est un véritable privilège pour moi de voir la communauté tout entière des troubles de coagulation soutenir la campagne Comblant l'écart. Notre campagne a été lancée afin d'aider à financer la prochaine décennie de nos programmes de développement et nous devons encore récolter 250 000 dollars d'ici la fin de l'année 2014 afin d'atteindre notre objectif.



De gauche à droite, Frank Schnabel III, Deon York et Frank Schnabel Jr

/Deon York, DIRECTEUR DE LA COLLECTE DE FONDS ET DU DÉVELOPPEMENT DE LA FMH

Aidez-nous à atteindre notre objectif et à venir en aide à ceux qui vivent dans les pays où l'écart thérapeutique est le plus marqué. Consultez notre site à l'adresse www.wfh.org et lisez le bulletin de campagne ci-joint pour en apprendre davantage sur notre cause et découvrir comment le travail que vous soutenez permet de transformer des vies.

Et n'oubliez pas que le Défi du mécène se poursuit également jusqu'à la fin de 2014. Autrement dit, quelle que soit la somme que vous décidez de donner à la FMH, elle sera triplée !

- Votre don de 50 \$ + 100 \$ du mécène = 150 \$ afin d'offrir un plus grand nombre de formations
- Votre don de 500 \$ + 1 000 \$ du mécène = 1 500 \$ au profit de l'aide humanitaire destinée à ceux qui en ont le plus besoin

IL EXISTE DIFFÉRENTES FAÇONS DE FAIRE UN DON ET DE TÉMOIGNER DE VOTRE SOUTIEN :

Utilisez l'enveloppe jointe à ce numéro du bulletin Le monde de l'hémophilie. Il vous suffit de remplir le formulaire ci-joint et de nous le renvoyer.

Don mensuel

Le don mensuel est une excellente façon de faire bouger les choses. Regardez à quel point un montant modique versé chaque mois peut donner des sommes considérables :

$$5 \$ \text{ tous les mois } \times 12 = \$60$$

$$15 \$ \text{ tous les mois } \times 12 = \$180$$

Imaginez le potentiel de 50 personnes versant chaque mois 5 \$ pendant 12 mois : $50 \times 5 \$ \times 12 = 3\,000 \$$!

Ou 500 personnes versant chaque mois 5 \$: $500 \times 5 \$ \times 12 = 30\,000 \$$!



GLOBALFEAST

Nouveau festin international cette année : Organisez vos propres activités !

Vous pouvez vous servir de votre identifiant et de votre mot de passe de la FMH pour créer votre propre page de collecte de fonds et de financement. Inscrivez-vous à l'adresse www.globalfeast.org et touchez l'ensemble de vos réseaux sociaux afin de récolter des fonds à votre manière et de faire connaître notre cause au nom de la FMH.

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

Mise en place d'un réseau de professionnels de la santé spécialisés

Le Congrès mondial 2014 de la FMH a été l'occasion d'organiser plusieurs activités afin de célébrer le succès du programme de bourses des Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH). Depuis son lancement en 1970, ce programme a contribué à former les professionnels de la santé dans les pays en voie de développement en matière de dépistage et de traitement des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation héréditaires.

/Stephanie Pineda, AGENTE DES PROGRAMMES DE LA FMH, CIFH ET IEQAS

Sur le site Internet du Melbourne Convention and Exhibition Centre, d'anciens étudiants ainsi que la Dr Margareth Ozelo, directrice du CIFH du Brésil ont relaté leurs expériences au sein du programme de bourses des CIFH. D'anciens boursiers tels que Nongnuch Sirachainan, pédiatre thaïlandaise ainsi que Sulochana B., infirmière indienne ont parlé de leur formation, des compétences qu'elles ont acquises et de l'influence que ce programme a eue sur leur carrière.

Deux directeurs de CIFH qui ont pris leur retraite cette année ont été salués pour leur contribution au programme : le Dr José Aznar de l'Hospital Universitario La Fe à Valence en

Espagne ainsi que la Dr Roshida Hassan du National Blood Centre à Kuala Lumpur, en Malaisie. Choisis en 1997 et en 1998, ces deux CIFH ont soutenu et formé un grand nombre de professionnels de la santé dans le monde : hématologues, physiothérapeutes, infirmiers, chirurgiens orthopédiques, scientifiques de laboratoire et d'autres professionnels.

Lors de la cérémonie de reconnaissance tenue le 12 mai, le Dr Santiago Bonanad, l'actuel directeur du CIFH de Valence et le Dr Faraizah Abdul Karim, coordinateur du CIFH de Kuala Lumpur ont accepté les médailles au nom des docteurs Aznar and Hassan qui n'ont pas pu participer au Congrès.

En plus de ces événements, un petit-déjeuner colloque destiné au CIFH a été organisé



De gauche à droite, le président de la FMH Alain Weill, le Dr Santiago Bonanad, le directeur du CIFH de Valence en Espagne, l'ancien chef de la direction de la FMH John Bournas et le Dr Hansjoerg Duerr, vice-président de Strategic Marketing Hematology, Bayer HealthCare

le 13 mai. L'objectif de ce colloque était de permettre aux anciens étudiants des CIFH d'entrer en contact avec d'autres boursiers et des membres des CIFH, de partager leurs expériences et de reprendre contact avec leurs anciens formateurs. L'événement qui a attiré de très nombreux participants a été marqué par les interventions du professeur Mike Makris, président du comité des CIFH et du Dr Huyen Tran, directeur du CIFH à Melbourne.

Afin de renforcer le réseau d'anciens étudiants des CIFH, le bulletin d'informations des anciens étudiants boursiers des CIFH a été lancé cette année. Ce bulletin comprend des statistiques sur le programme, un rapport sur le tout dernier petit-déjeuner des CIFH qui s'est déroulé à Amsterdam en 2013 et d'autres histoires pertinentes.

Le programme de bourses des CIFH est entièrement financé par Bayer.

Faits saillants du Congrès sur le programme AMP

/Antonio Jose Almeida, DIRECTEUR DES PROGRAMMES DE LA FMH

À l'occasion du Congrès mondial 2014 de la FMH, qui s'est tenu à Melbourne, le programme Alliance mondiale pour le progrès (AMP) a poursuivi son mandat de faire augmenter considérablement le dépistage et le traitement des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation en honorant les pays qui ont mené à bien la mission confiée par le programme et en accueillant également de nouveaux partenaires.

Lors du Congrès, la FMH a annoncé l'arrivée de trois nouveaux partenaires, à savoir les laboratoires pharmaceutiques SOBI, Novo Nordisk et Kedrion dans le cadre de la deuxième décennie de partenariats de l'AMP. Ces laboratoires devront contribuer à atteindre l'objectif de la campagne Comblent l'écart fixé à 3,5 millions de dollars : SOBI et Novo Nordisk se sont joint en qualité de partenaires associés et Kedrion en tant qu'amis.

Le programme vise à combler l'écart thérapeutique entre les pays développés et

ceux en voie de développement dans trois domaines clés : (1) combler l'écart entre le nombre de personnes qui naissent hémophiles et le nombre de personnes qui parviennent à l'âge adulte ; (2) combler l'écart entre le nombre estimé de personnes connaissant leurs troubles de coagulation et le nombre réel de ces personnes ; et (3) combler l'écart entre le besoin en produits thérapeutiques par rapport à la quantité disponible. La FMH a célébré les réussites de quatre pays qui ont fait des progrès dans ces domaines clés lors de l'événement spécial consacré à l'AMP.

Le président de la FMH Alain Weill a remis des médailles à trois participants chinois pour leur engagement continu à l'égard du programme AMP. Lorsque la Chine a adhéré au programme, seules 2 600 personnes étaient enregistrées dans la base des patients hémophiles alors qu'en 2012, on en dénombrait 11 108. La Chine est également passée de six à trente-et-un centres de traitement de l'hémophilie, a créé davantage de groupes de patients dans tout le pays, a mis en place des

ateliers annuels de formation et a accompli toute une série d'autres réalisations qui font de ce pays un modèle de réussite possible du programme AMP.

M. Weill a également remis des médailles au Liban pour honorer ses réalisations, parmi lesquelles l'élaboration de recommandations thérapeutiques ainsi qu'un plus grand nombre de formations dispensées dans le pays. La Tunisie a également été récompensée pour les réalisations qu'elle a accomplies, telles que la création d'un registre national de l'hémophilie et le lancement de campagnes de sensibilisation. La Biélorussie (qui n'a pas pu assister à la réception) a quant à elle été saluée pour avoir réussi à accroître l'approvisionnement en CFC et à garantir qu'une majorité de personnes atteintes d'hémophilie sévère puissent être désormais traitées à domicile.

La FMH tient à remercier Baxter, Bayer, Biogen Idec Hemophilia, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer et SOBI pour leur soutien au programme AMP.



Le Congrès ouvre la voie au thème de la sexualité

Sujet parfois gênant pour certaines personnes, la sexualité est importante pour nous tous. Pour la communauté des troubles de coagulation, il est nécessaire d'en parler de manière ouverte et directe. Toutefois, pour beaucoup de personnes, c'est plus facile à dire qu'à faire.



La psychologue Frederica Cassis

/ Jay Poulton, RÉDACTEUR/COORDONNATEUR DES SERVICES DE RÉDACTION DE LA FMH

Au cours du Congrès mondial 2014 de la FMH, le thème relatif à la sexualité et aux troubles de coagulation a été abordé au cours de plusieurs séances et par l'intermédiaire de présentations d'affiches. Ed Kuebler et Declan Noon se sont exprimés à ce sujet au cours de leur séance intitulée « *Sexuality and Risk Reduction* » (sexualité et réduction des risques), Greig Blamey et Alfonso Iorio ont présenté leurs travaux libres intitulés « *Investigating attitudes and practices of Canadian physiotherapists on sexual health: A comparison to the HERO dataset* » (analyse des attitudes et des pratiques des physiothérapeutes canadiens sur la santé sexuelle : comparaison avec leurs données tirées d'étude HERO) ; une séance tout entière a été consacrée à la compréhension de la sexualité des femmes, au cours de laquelle Claire McLintock, Jill Smith et Lisa Thomas ont toutes abordé divers sujets sur les femmes et la sexualité et des affiches sur ce thème ont été créées (*Addressing the sexual wellbeing*

needs of adolescents with hemophilia; Sex life and self-esteem in adults with hemophilia; and Love, sexuality and communication in hemophilia: A psychosocial and patient perspective book developed for adolescents, adults, and carriers.). Ces présentations et discussions ont marqué une étape importante en vue de traiter une question à laquelle toute personne de la communauté des troubles de coagulation sera confrontée.

Selon la psychologue Frederica Cassis, membre du comité psychosocial de la FMH et donatrice de longue date de la FMH, la sexualité n'est pas uniquement une question d'acte sexuel, mais également de bien-être, et que vous soyez célibataire ou en couple, que vous choisissiez d'être célibataire ou non, d'avoir des enfants ou non. Tout le monde souhaite se sentir désiré(e), chéri(e) et aimé(e), et il en va de même pour un jeune et un adulte atteint de troubles de coagulation. À son avis, il est essentiel d'aborder ces sujets avec les jeunes gens atteints de troubles de coagulation le plus tôt possible afin d'éliminer les stigmates associés à la sexualité car éviter d'en parler peut être source de toute une série de problèmes pour la personne atteinte de trouble de coagulation et pour son partenaire.

Lorsqu'il s'agit d'intimité sexuelle, l'un des sentiments les plus fréquemment exprimés par les personnes atteintes de troubles de coagulation est l'insécurité ; insécurité relative à leur apparence physique, insécurité relative aux saignements et insécurité générale relative à l'acte sexuel. Cela est vrai aussi bien pour les hommes que pour les femmes souffrant de troubles de coagulation. Les limites dans les mouvements sont des problèmes qui peuvent

également affecter le bien-être car il se peut que la personne soit fatiguée, éprouve des douleurs constantes, ressent des effets secondaires des médicaments, ne soit pas à l'aise avec son corps à cause de ses lésions articulaires, n'éprouve aucun désir, soit déprimée et ait peur d'occasionner une autre hémorragie douloureuse. Voilà ce à quoi pensent toutes les personnes célibataires atteintes de troubles de coagulation à un certain stade de leur vie mais nous espérons que grâce à des discussions ouvertes et des informations, leurs insécurités pourront (peu à peu) disparaître.

Ces craintes que les personnes éprouvent sont bien réelles et doivent être traitées afin qu'elles disposent des outils nécessaires pour faire face à leurs problèmes. Comme l'ignorance alimente la peur, si les personnes reçoivent de mauvaises informations et de mauvais conseils, elles peuvent à se sentir isolées et seules. Des psychologues comme Mme Cassis suggèrent aux personnes atteintes de troubles de coagulation de parler à un professionnel le plus tôt possible afin d'obtenir des informations et d'acquiescer des techniques de communication susceptibles d'aider à améliorer la qualité de leurs relations.

« Pouvoir parler, entre autres, de ces questions dans le cadre d'une thérapie de soutien, avec un proche, ou avec un médecin, peut être très utile étant donné que la personne peut apprendre à faire face à ces difficultés », déclare Mme Cassis. « Bon nombre des craintes que les personnes ont concernent la manière de parler de ces problèmes médicaux avec un partenaire tout en laissant une bonne impression. »

suite à la page 30



Les ONM du Moyen-Orient et d'Afrique se réunissent à Dubaï pour la formation en matière de plaidoyer

Du 29 au 31 août, les organisations nationales membres (ONM) des quatre coins du Moyen-Orient et de l'Afrique se sont réunies à Dubaï, aux Émirats arabes unis, afin de suivre un atelier sur le Plaidoyer en action visant à mieux faire connaître les communautés des troubles de coagulation et à obtenir le soutien de leur gouvernement dans leurs pays respectifs.

/Marianna Balakhnina, COORDONNATRICE DU PROGRAMME « LE PLAIDOYER EN ACTION » DE LA FMH

Seize ONM ont participé à cette manifestation de trois jours afin d'aborder des sujets aussi variés que le fait de nouer des relations avec les principaux intervenants, d'utiliser les médias pour les campagnes de plaidoyer et de partager les leçons tirées des expériences de plaidoyer de chacun des pays. La formation s'est révélée essentielle pour ces organisations étant donné la diversité des défis qu'elles doivent relever, qu'il s'agisse d'influencer leur gouvernement et les autres institutions importantes et d'obtenir leur soutien, de nouer des liens étroits avec les leaders médicaux et d'apprendre comment tirer profit de ces relations pour faire progresser les stratégies de plaidoyer.

L'objectif de la réunion, alliant conférences, exercices en groupe et jeux de rôle, était de donner aux participants les outils nécessaires pour mieux plaider en faveur d'un traitement convenable dans leurs pays. Arafat Awajan, le vice-président de la Jordan Thalassaemia and Hemophilia Society, était présent pour parler de l'expérience de son ONM en ce qui concerne l'obtention et le maintien du soutien de son gouvernement. La Dr Magdy El-Ekiaby, membre du Conseil d'administration de l'Egyptian Society of Hemophilia, a donné des conseils sur la manière de mieux collaborer entre les communautés médicales et non professionnelles afin de plaider en faveur de l'amélioration des soins.

Les ateliers du Plaidoyer en action avaient pour objectif de donner aux ONM des stratégies

et des outils ciblés pour relever les défis que représentent l'obtention et la conservation du soutien gouvernemental et l'amélioration du dépistage et du traitement des troubles de coagulation. Les budgets serrés, le manque d'intérêt ou de volonté et la difficulté à composer avec les bureaucraties représentent des enjeux bien connus de nombreuses ONM. Les ateliers visaient à fournir un lieu permettant aux ONM d'acquérir des connaissances et de partager leurs réussites et leurs défis avec d'autres organisations afin que la communauté des troubles de coagulation parvienne à mieux se faire entendre dans de nombreux pays du monde.

Le programme Le Plaidoyer en action est exclusivement financé par Baxter.

20 ans plus tard : la sécurité du sang aux États-Unis et la loi Ricky Ray

/Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

En septembre dernier, la National Hemophilia Federation (NHF) a tenu une séance plénière spéciale à l'occasion de son assemblée annuelle intitulée *Célébrons 20 ans de sécurité du sang et la loi Ricky Ray* qui a marqué l'anniversaire du début du mouvement extraordinaire de plaidoyer aux États-Unis donnant lieu à la loi Ricky Ray Hemophilia Relief. La loi promulguée en 1997 porte sur la nécessité d'améliorer la sécurité du sang et des produits sanguins aux États-Unis. La loi a également permis de mettre en place un programme d'indemnités destiné aux personnes ayant contracté le VIH par l'intermédiaire de produits sanguins contaminés.

Même si la loi a été promulguée en 1997, l'année 1994 reste marquante car cette année-là, plusieurs membres du Congrès des États-Unis ont fait part de leurs inquiétudes sur l'impact du VIH/SIDA sur les hommes et les enfants souffrant d'hémophilie à Donna Shalala, alors secrétaire d'État auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux. Mme Shalala a pris contact avec l'Institute of Medicine (IOM) pour obtenir son aide et lui demander la réalisation d'une étude. Ainsi a vu le jour le rapport repère de l'IOM intitulé « HIV and the Blood Supply » (VIH et distribution des produits sanguins), qui marque un tournant décisif dans la lutte pour garantir la sécurité du sang. Vous trouverez un lien vers la séance plénière sur le site Web de la NHF à l'adresse www.hemophilia.org et en tapant Vidéos de la NHF sur YouTube.

Approvisionnement en CFC multiplié par huit pour la quatrième participation de la Moldavie au programme AMP

Depuis ses quatre années de participation au programme Alliance mondiale pour le progrès (AMP), la Moldova Hemophilia Society (MHS) a réalisé des progrès considérables dans l'amélioration des soins hémophiliques du pays. La récente augmentation notable dans l'achat de concentrés de facteurs de coagulation (CFC) vitaux compte parmi ses plus importantes réalisations.

/Salome Mekhuzla, GESTIONNAIRE RÉGIONALE DES PROGRAMMES, EUROPE

Au début de cette année, le ministère de la Santé de la République de Moldavie a lancé l'appel d'offres de l'année 2014 en vue d'acheter 1,2 UI par habitant de facteurs VIII et IX. Autrement dit, la cible initiale de l'AMP de 0,65 UI par habitant a été doublée. La quantité de CFC achetés en 2014 dépasse d'environ huit fois l'approvisionnement en CFC de sa première année de participation au programme AMP (en 2011).

Le tout premier achat de facteurs IX par le ministère de la Santé en 2013 représente une autre avancée majeure dans le traitement de l'hémophilie B en Moldavie.

L'amélioration de l'expertise médicale grâce à des possibilités de formation nationale

et internationale pour les membres de l'équipe de soins hémophiliques des deux centres de formation en hémophilie (CFH) pour enfants et pour adultes de Chisinau constitue une autre réussite importante du programme AMP. En plus de disposer de physiothérapeutes formés à l'étranger, en 2013, les deux centres ont reçu un équipement de physiothérapie de la part de la FMH pour qu'ils puissent dispenser de meilleurs services de physiothérapie à leurs patients atteints de troubles de coagulation.

En mars 2014, la FMH et la MHS ont organisé une conférence d'une journée sur le traitement hémophilique au cours de laquelle le médecin polonais Jerzy Windyga a animé plusieurs discussions intéressantes. Environ 400 participants, parmi lesquels des professionnels médicaux, des patients

hémophiles et les membres de leur famille ont assisté à la conférence.

La Moldovan Hemophilia Society a également créé un registre national de patients informatisé qui sera géré par le CFH de Chisinau.



L'histoire d'un miraculé

suite de la page 9

L'impact a été sans précédent. Avec une magnitude de Mw 9,1 à 9,3, c'était le troisième tremblement de terre le plus important jamais enregistré sur un sismographe. Le tremblement de terre en lui-même a été catastrophique, il a déclenché ce qu'on se remémore aujourd'hui comme l'une des catastrophes naturelles les plus mortelles dans toute l'histoire. Avec des vagues atteignant 30 mètres de haut, le tsunami de l'Océan indien en 2004 a détruit des bateaux, des maisons et a balayé sur son passage des communautés entières en l'espace de quelques secondes. Quatorze pays ont été touchés et près de 230 000 personnes ont péri, engendrant le déploiement du plus important effort d'aide humanitaire de l'histoire.

Mais pour Mme Overstreet, sa seule préoccupation était Chetan. L'impact du tsunami a été ressenti dans toute l'Inde et presque tous les systèmes de communication sont tombés en panne. Chetan ne se trouvait pas dans une région directement touchée par les vagues mais Mme Overstreet savait que son fils était hospitalisé pour une grave hémorragie cérébrale au moment du tsunami et ne savait rien d'autre. « Je ne savais pas ce qui se passait. J'en étais malade. »

Lorsqu'on lui a demandé ce qu'elle a ressenti à l'annonce de la nouvelle de la catastrophe

qui a ravagé la région, elle se souvient de la frustration qui l'a envahie : « J'étais sur le point de prendre l'avion. Mais je ne connaissais pas mon statut légal à ce stade de la procédure car l'adoption n'était pas finalisée. Et comme je savais que tous les organismes d'aide humanitaire du monde entier étaient en partance pour la région, je n'étais pas sûre de pouvoir prendre l'avion. »

UNE NOUVELLE VIE

Elle a attendu une semaine avant d'avoir des nouvelles de Chetan. Finalement, on l'a appelé pour lui annoncer qu'il allait bien et était de retour à l'orphelinat où ils lui préparaient son dossier. Mme Overstreet a récupéré deux doses de facteurs dans le centre de traitement de l'hémophilie de sa région avant d'aller chercher Chetan en compagnie de son mari.

L'aventure pour ramener Chetan aux États-Unis se caractérise par la mobilisation de beaucoup de personnes que Mme Overstreet n'oubliera jamais : les médecins et les infirmières à l'hôpital, l'assistante sociale de l'ambassade qui a détourné les règles pour s'assurer qu'elle et Chetan puissent quitter le pays le jour même, le médecin de l'aéroport qui a donné l'autorisation à Chetan de voyager en sachant qu'il était en danger s'il n'était pas transporté dans un centre de traitement haut

de gamme dans les plus brefs délais et que chaque heure comptait.

L'histoire s'est heureusement bien terminée. Chetan a complètement récupéré à son arrivée et n'a eu aucune séquelle physique durable suite aux lésions ou aux hémorragies qu'il avait subies durant son enfance.

« Les médecins ont été étonnés de constater qu'il n'avait aucune séquelle. Lorsqu'ils ont observé ses genoux à son arrivée aux États-Unis, ils nous ont recommandé de consulter un physiothérapeute, puis en l'espace de six semaines, il a retrouvé complètement sa mobilité », confie-t-elle.

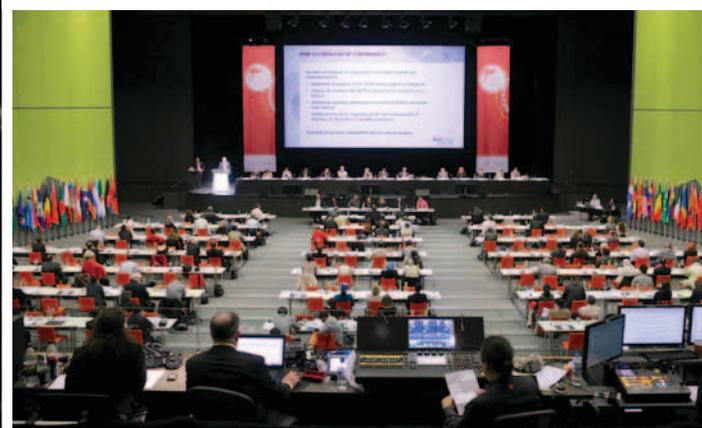
Chetan ne se souvient pas d'avoir vécu en Inde, il ne souhaite pas y retourner et n'a pas parlé de retrouver son père. Il travaille bien à l'école et veut être hématologue. « Il sait que le chemin sera long, mais il tient à montrer aux autres garçons qu'ils peuvent mener une vie normale », déclare Mme Overstreet.

Mme Overstreet pense souvent au père de Chetan. « Nous avons essayé d'y retourner pour le trouver, mais sans succès. Depuis dix ans, je tiens à dire à cet homme que cet enfant a une famille, qu'il est épanoui et aimé. J'ai encore de l'espoir. « La loi en Inde stipule qu'à l'âge de 18 ans, Chetan pourra se rendre au tribunal pour demander l'ouverture de son dossier ».



Le Congrès mondial 2014 de la FMH tenu à Melbourne, en Australie, est l'un des plus réussis à ce jour. Plus de 4 000 participants issus de 128 pays se sont réunis aux antipodes afin de transmettre leurs connaissances et leurs idées, en étant tous animés par l'objectif d'améliorer le traitement et la prise en charge des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires. Du 11 mai au 15 mai, une série de séances, de débats et d'activités ont tenu en haleine nos participants et les ont, espérons-le, distraits. Voici quelques photos saisissantes de ce qui s'est passé au cours du Congrès mondial 2014 de la FMH.







En bas (de gauche à droite) : Pamela White, Éric Stolte, Alain Weill, John Bournas, Marijke van den Berg. En haut (de gauche à droite) Declan Noone, David Silva, Magdy El Ekiaby, Flora Peyvandi, Jan Willem André de la Porte, Cesar Garrido, Jerzy Windyga. (Keith Hoots et Deon York non photographiés)

Merci aux membres sortants et bienvenue aux nouveaux membres du conseil d'administration

Au cours de l'Assemblée générale du Congrès mondial 2014 de la FMH qui s'est tenue à Melbourne, en Australie, nos organisations nationales membres ont élu les nouveaux membres au Conseil d'administration de la FMH tout récemment rebaptisé (connu auparavant sous le nom de comité de direction de la FMH).

Alors que les nouveaux membres entament leur mandat au sein de la FMH, nous tenons à remercier sincèrement les membres sortants du Conseil d'administration pour le temps qu'ils ont consacré et les efforts considérables qu'ils ont déployés en vue de promouvoir la vision du traitement pour tous de la FMH.

Au nom de la FMH et de notre communauté mondiale, nous souhaitons chaleureusement la bienvenue aux nouveaux membres et nous sommes impatients de pouvoir bénéficier des talents de chacun d'entre eux, tous tournés vers un seul but, à savoir améliorer le traitement et la prise en charge des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires.

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FMH 2014-2016

Alain Weill
PRÉSIDENT/
France

Dra. Marijke van den Berg
VICE-PRÉSIDENTE MÉDICALE/
Pays-Bas

Eric Stolte
VICE-PRÉSIDENT DES
FINANCES/Canada

Membres du conseil d'administration

Dr. Magdy El Ekiaby
MEMBRE MÉDICAL/
Égypte

Declan Noone
MEMBRE NON
PROFESSIONNEL/
Irlande

Pamela Wilton
MEMBRE NON
PROFESSIONNEL/
Canada

Cesar Garrido
MEMBRE NON
PROFESSIONNEL/
Venezuela

Dra. Flora Peyvandi
MEMBRE MÉDICAL/
Italie

Dr. Jerzy Windyga
MEMBRE MÉDICAL/
Pologne

Dr. Keith Hoots
MEMBRE MÉDICAL/
États-Unis

David Silva Gomez
MEMBRE NON
PROFESSIONNEL/
España

Deon York
MEMBRE NON
PROFESSIONNEL/
Nouvelle-Zélande

Calendrier

Congrès « Controversies in Thrombosis and Hemostasis (CiTH) »

Du 30 octobre au 1er novembre 2014
Berlin, Allemagne
Tél. : +972 73 706 6950
Fax : +972 73 725 6266
Email : cith@congressmed.com
www.congressmed.com/cith

Journée mondiale de lutte contre le SIDA

1er décembre 2014
Nations Unies
www.un.org/fr/events/aidsday/

Réunion annuelle de l'American Society of Hematology (ASH)

Du 6 au 9 décembre 2014
San Francisco, États-Unis
American Society of Hematology
Tél. : +1-202-776-0544
Fax : +1-202-776-0545
Email : meetings@hematology.org
www.hematology.org

8^e Congrès annuel de la European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD ou Association européenne de l'hémophilie et des troubles connexes)

Du 11 au 13 février 2015
Helsinki, Finlande
Tél. : + 41 22 33 99 579
Fax : +41 22 33 99 631
Email : eahad2015@mci-group.com
www.eahad2015.com

59^e Réunion annuelle de la Society of Thrombosis and Hemostasis Research

24-27 de febrero de 2015
Du 24 au 27 février 2015
Düsseldorf, Allemagne
Tél. : +49 (0)30 20 45 90
Fax : +49 (0) 30 20 45 95
Email : gth2015@mci-group.com
www.gth2015.org

Congrès 2015 International Plasma Protein

Les 10 et 11 mars 2015
Rome, Italie
Tél. : +32-0-2-705-5811
Fax : +32-0-2-705-5820
Email : alexa@pptaglobal.org
www.ippc.net ; www.pptaglobal.org

Journée mondiale de l'hémophilie 2015

17 avril 2015
Fédération mondiale de l'hémophilie
Tél. : +1-514-875-7944
Email : vherrick@wfh.org
www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1642

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

Du 7 au 10 mai 2015
Belfast, Irlande du Nord
Fédération mondiale de l'hémophilie
Tél. : +1-514-875-7944
www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1642

Former une communauté grâce à la musique : le Club de ukulélé d'HAPLOS

Buscando una actividad para unir más a los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación, John Sarmenta, presidente de la Asociación de Hemofilia de Filipinas por Amor (HAPLOS por sus siglas en inglés) no conocía otro medio mejor que el de la música.

/ Jay Poulton, RÉDACTEUR/COORDONNATEUR DES SERVICES DE RÉDACTION DE LA FMH

En cherchant un moyen de réunir la communauté des troubles de coagulation, le président d'Hemophilia Association of the Philippines for Love (HAPLOS) John Sarmenta n'a rien trouvé d'autre de mieux que la musique.

« HAPLOS cherchait à mettre en œuvre un programme destiné à la jeunesse susceptible d'attirer les jeunes et de perfectionner leurs talents tout en étant une source d'expression efficace », confie M. Sarmenta.

Il restait à trouver l'instrument le mieux adapté à leurs besoins. « Mes parents et leur famille ont toujours été guidés par la musique. En 2011, nous avons acheté un ukulélé et nous nous sommes très vite rendu compte qu'il était très accessible et attrayant. Nous l'avons donc apporté pour nous entraîner au cours de nos rassemblements communautaires », explique M. Sarmenta, qui a fait part de l'idée à ses collègues de lancer un Club de ukulélé. Ainsi, en septembre 2013, les premiers cours du Club de ukulélé d'HAPLOS ont vu le jour.

Le ukulélé était l'instrument idéal pour le programme, tant par sa taille et son coût relativement bas par rapport à une guitare ou à un violon que par sa popularité, son côté abordable et le fait qu'il permet à un expert de montrer ses prouesses techniques tout en étant à la portée d'un débutant de par sa maniabilité.

SE RASSEMBLER

Il est essentiel que les personnes atteintes de troubles de coagulation puissent avoir un lieu pour rencontrer des gens comme eux et participer à des activités de groupe, mais le programme procure d'autres avantages.

« Un instrument aussi simple qu'un ukulélé peut faire beaucoup de choses. La musique en soi gagne en popularité en matière d'interventions psychologiques, notamment lorsqu'il s'agit de traiter des enfants, est célèbre pour nouer des liens, apaiser le stress, représente un moyen d'expression personnelle sain et productif vital à la santé mentale. Entre les authentiques leçons, les réunions du club donnent l'occasion aux membres et à leurs familles accompagnantes de tisser de nouveaux liens et de renforcer les relations avec les autres membres », assure M. Sarmenta.



Des membres du Club de ukulélé d'HAPLOS en pleine pause

Selon M. Sarmenta, il n'y a rien de tel que la musique pour rassembler les gens en plus de tous les avantages qu'elle procure à l'individu. En outre, grâce au club, HAPLOS a trouvé un moyen de financer ses programmes en organisant des concerts et a renforcé le sentiment de fierté auprès des jeunes membres qui, nous l'espérons, encourageront d'autres jeunes à devenir les éventuels leaders de demain et les as du plaidoyer.

Le programme est actuellement financé par des dons privés mais lors du lancement du projet dans sa première année, les ukulélés ont été achetés par les membres du conseil d'administration. C'est l'unique dépense majeure du club étant donné que le lieu et les leçons ont été offerts et sont animés par des bénévoles.

SENSIBILISER

Le club a reçu un écho incroyablement favorable de la part de ses membres. Même si à l'origine, le club a été conçu comme une activité destinée aux plus jeunes membres de la communauté, certains des membres les plus anciens s'y sont inscrits et adorent raconter des histoires et impressionner leurs amis avec leurs

nouvelles aptitudes. Chez les jeunes enfants atteints de troubles de coagulation, le club a remporté un franc succès.

« Les jeunes enfants qui ont assisté à plusieurs séances ont visiblement davantage confiance en eux et sont plus avenants avec les autres membres. Aujourd'hui, certains enfants auparavant timides et d'autres qui ne s'entendaient pas entre eux viennent rejoindre à la même table leurs amis du Club de ukulélé à l'occasion des rassemblements d'HAPLOS », affirme M. Sarmenta. « Les parents racontent que leurs enfants leur font partager leurs leçons du jour et que certains d'entre eux apportent même leur ukulélé à l'école. La réponse globale a été très positive. »

Les chansons les plus célèbres du club sont *Rainbow Connection* des Muppets, la version originale de *Libérée, délivrée*, la chanson du dessin animé de Disney *La Reine des Neiges*, *I'm Yours* de Jason Mraz et de nombreuses chansons d'enfants philippines. Le club de ukulélé d'Haplos a officiellement donné deux concerts. Le plus grand spectacle a été donné devant une foule de plus d'une centaine de personnes à l'occasion de l'arbre de Noël d'HAPLOS.



Les membres des ONM se réunissent à l'occasion de la formation mondiale

Du 8 au 10 mai, la FMH a tenu la réunion de ses organisations nationales membres dans la pittoresque ville de Creswick, en Australie. À cette occasion, 101 participants des quatre coins du monde se sont réunis afin de discuter des enjeux auxquels sont confrontées leurs organisations et de partager les leçons apprises depuis leur dernière réunion.

/Jay Poulton, RÉDACTEUR/COORDONNATEUR DES SERVICES DE RÉDACTION DE LA FMH

Les séances plénières quotidiennes portaient sur des questions importantes telles que le partage des pratiques exemplaires entre les ONM, l'actualité de la FMH ainsi qu'une séance très populaire consacrée aux femmes atteintes de troubles de coagulation. Les docteurs Sonia Adolf, Arlette Ruiz-Saez et Alison Street ainsi que Pamela Wilton ont évoqué leurs expériences professionnelles et personnelles relatives au statut des femmes au sein de la communauté des troubles de coagulation et les progrès accomplis ainsi que ceux restants à accomplir. Après cette séance, les docteurs Marijke van den Berg et Alok Srivastava ainsi que Brian O'Mahony ont parlé du rôle que les ONM et les personnes atteintes d'hémophilie jouent dans la recherche, en apportant quelques précisions sur le tout nouveau programme de recherche de la FMH.

Les séances plénières traduites simultanément en quatre langues (anglais, français, espagnol et russe) ont permis aux experts internationaux de surmonter les barrières linguistiques et de transmettre d'importantes informations au groupe.

Des ateliers quotidiens ont été également organisés dans le but d'aider les ONM à tenir leurs engagements professionnels et à améliorer les services qu'ils dispensent aux patients. Une série d'experts ont examiné le rôle que les données jouent dans l'économie des soins des troubles de coagulation et ont expliqué comment les ONM peuvent se servir des données comme outil afin de plaider en faveur de leurs patients. Richa Mohan a examiné le type de soutien psychosocial que les ONM peuvent apporter aux patients et à leurs familles et la manière de renforcer l'autonomie des patients afin qu'ils prennent activement part à leurs soins psychosociaux. Brian O'Mahony et Cesar Garrido ont présenté en anglais et en espagnol les avantages et les conséquences possibles liés à l'acceptation de financements de l'industrie et la manière de respecter le cahier des charges. Par ailleurs, Suzanne O'Callaghan a animé un atelier sur les moyens de trouver de jeunes leaders potentiels dans une organisation, de les former et de les conserver, en relatant les expériences d'autres organisations dans le cadre de leurs programmes de jeunes leaders.

Sexualité suite de la page 23

Les séances et les discussions comme celles tenues au cours du récent Congrès à Melbourne visent à ouvrir le débat et à briser les stigmates, en commençant par ceux des professionnels de soins de première ligne afin qu'ils disposent des bonnes informations à transmettre à leurs patients dans les quatre coins du monde.

« Il ne s'agit pas de dire aux gens comment avoir des rapports sexuels mais de leur donner des conseils utiles sur un sujet précis, afin que ces derniers puissent adopter un bon état d'esprit (et s'appuyer sur de bonnes informations) afin d'apprécier pleinement la chaleur du moment », assure Mme Cassis.

Comme le révèlent les données tirées de l'étude HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities), la bonne nouvelle pour la communauté est que dans le cadre de leur relations sexuelles, les hémophiles éprouvent un degré de satisfaction élevé, et ce, sans se préoccuper de se sentir différents.

- sur 675 hémophiles ayant répondu à l'étude quantitative HERO,
- 384 PWH sont en couple,
- sur ces 324 (85 %) ayant répondu aux questions concernant la sexualité et l'intimité,
- 78 % (236 sur 303) ont répondu qu'ils étaient extrêmement/modérément satisfaits de la qualité globale de leur vie sexuelle.

Frederica Cassis, Irene Fuchs et Edward Kuebler ont travaillé ensemble afin de produire une brochure sur le sujet de la sexualité et de l'hémophilie actuellement disponible en espagnol et prochainement traduite en anglais et en portugais. La brochure s'intitule *Amor, Sexo y Comunicación en hemophilia ou amour, sexualité et communication et hémophilie*.

Élan de générosité du gagnant du voyage au Congrès 2016 de la FMH

Au cours du Congrès mondial 2014 de la FMH, Frank Schnabel III a sélectionné l'heureux gagnant Peter Pustoslemsek, dans le cadre du concours « Make Your Mark » (laissez votre empreinte), qui a remporté un voyage gratuit afin d'assister au Congrès mondial 2016 de la FMH qui aura lieu à Orlando, aux États-Unis.

Même s'il était enchanté d'apprendre la nouvelle, M. Pustoslemsek a poliment renoncé au prix en faveur de quelqu'un qui, selon lui, tirerait profit du Congrès. Il a été ravi d'offrir ce prix à Premroop Alva en hommage à son ami décédé, Ashok Verma, le fondateur de la Fédération indienne de l'hémophilie qui s'était vu décerner le Prix international de bénévolat Frank Schnabel en 2004. C'est avec joie que Premroop a accepté cette offre généreuse et se languit d'assister au Congrès en 2016. Ancien jeune boursier de la FMH et actuel secrétaire général de la section de Bangalore de l'Indian Hemophilia Society, Premroop a récemment été présenté dans le Rapport annuel 2013 de la FMH, actuellement disponible sur le site Web de la FMH.

Remerciements

Nous remercions les organisations qui se sont engagées à accomplir la mission de la FMH, ou qui y ont contribué, en 2014.

MÉCÈNE

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUTIONS ANNUELLES SANS RESTRICTIONS

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Kedron
LFB
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer
Precision BioLogic
SOBI

DEUXIÈME DÉCENNIE DE L'ALLIANCE MONDIALE POUR LE PROGRÈS (AMP)

Visionary Partner
Baxter

Leadership Partner
CSL Behring

Collaborating Partner
Bayer

Biogen Idec Hemophilia/SOBI
Biotest
Grifols
Novo Nordisk
Pfizer

Friends
Kedron

PROGRAMMES COMMANDITÉS

Le Plaidoyer en action : programme de formation des ONM
Baxter

Programme de jumelage
Pfizer

Programme international d'évaluation externe de la qualité (IEQAS)
Novo Nordisk Haemophilia Foundation

Programmes de bourses des centres internationaux de formation en hémophilie
Bayer

Programme de recherche de la FMH
Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Grifols
Hemophilia Center of Western Pennsylvania 340B Program

Site Web

Section sur la prophylaxie: Biogen Idec Hemophilia
Rare Bleeding Disorder section: Novo Nordisk
Section sur la maladie de von Willebrand: Octapharma
Localization project: Baxter, Bayer, Pfizer. SOBI

Autres programmes commandités

Advocacy in Action—Sharing best Practices Symposia/Reception: Baxter
Inga Marie Nilsson Award: Octapharma
Iraq Hemophilia Community Empowerment Initiative: Pfizer
National Bleeding Disorder Symposium: CSL Behring
Iraqi Physiotherapy & Nurses Training Workshops: Pfizer
Fondo en memoria de Susan Skinner: The Hemophilia Alliance
von Willebrand Disease Workshop: LFB

Journée mondiale de l'hémophilie

Baxter, Bayer, Biogen Idec Hemophilia, CSL Behring, Novo Nordisk, Precision BioLogic, SOBI

ORGANIZATIONS

340B Factor Program at Akron Children's HTC
Association française des hémophiles*
Belgian Haemophilia Society*
Canadian Hemophilia Society*
Colorado Chapter of the National Hemophilia Foundation
CXG
Diagnostics Stago
Federacion de Hemofilia de la Republica Mexicana*
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi
Fundación de la Hemofilia (Argentina)*
Habataki Welfare Project (Japan)
Haemophilia Foundation of New Zealand*
Hemophilia Foundation of the Philippines for Love (HAPLOS)*
Hemophilia of Georgia
Hospital Infantil Pediátrico/Hospital Escuela (Honduras)
Irish Haemophilia Society*
National Hemophilia Foundation (U.S.A.)*
Opticom International Research AB
Phillips 66
Rocky Mountain Hemophilia and Bleeding Disorders Association
Society for Inherited & Severe Blood Disorders (Trinidad & Tobago)*
Swedish Hemophilia Society (FBIS)*
The Marketing Research Bureau, Inc.
The Haemophilia Society (U.K.)*

Président

Alain Weill

Comité de rédaction

Antonio Jose Almeida
Marijke van den Berg
John E. Bournas
Jens C. Bungardt
Anna Maria di Giorgio
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
David Silva
Alain Weill

Rédacteur

Jay Poulton

Adjoint à la rédaction

Hyun Song

Collaborateurs

Marianna Balakhnina
Marijke van den Berg
Jens C. Bungardt
Frederica Cassis
Antonietta Colavita
Anna Maria di Giorgio
Cristine Herr
Vanessa Herrick
Salome Mekhuzla
Stephanie Pineda
Jay Poulton
Fiona Robinson
Hyun Song
Marlene Spencer
Alain Weill

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 suivante www.wfh.org

Design Production

Em Dash Design

Production de la version imprimée

AS Lithographe

NOS COORDONNÉES

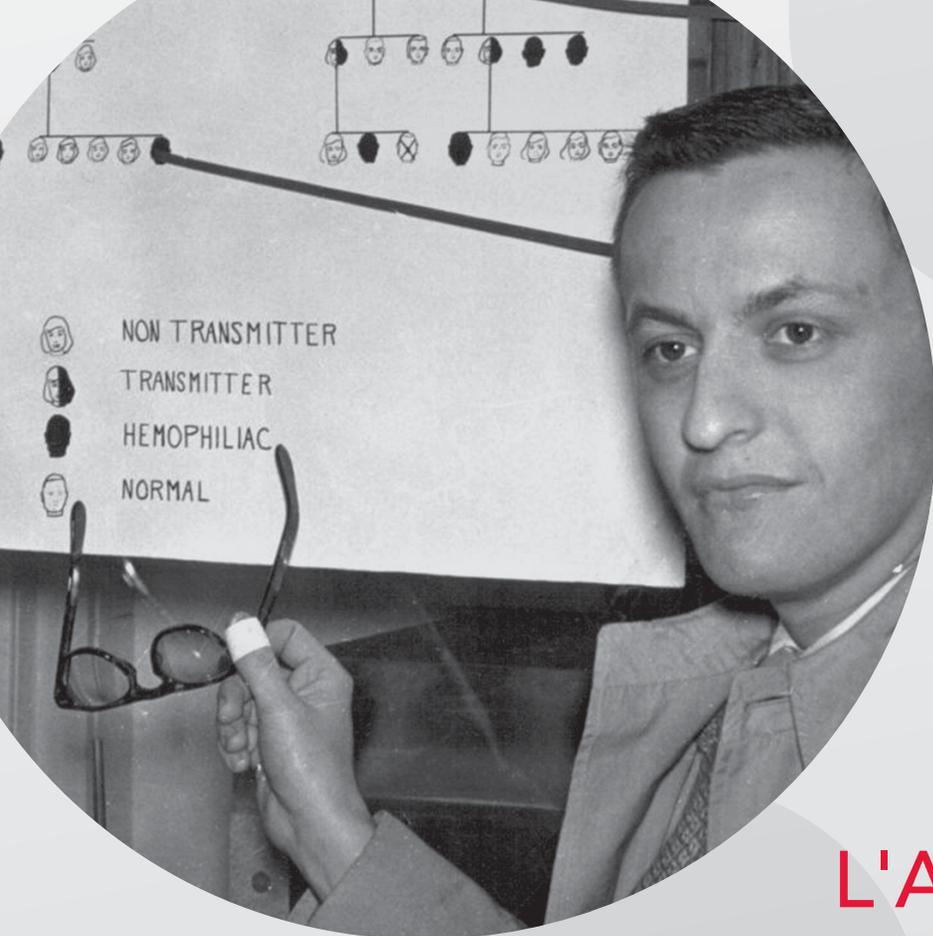
1425, boul. René-Lévesque Ouest
Bureau 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
Canada
Tél. : +1 (514) 875-7944
Télec. : +1 (514) 875-8916
Courriel : wfh@wfh.org
Site Web : www.wfh.org

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*
1425 René Lévesque Boulevard West, bureau 1010
Montréal, Québec,
H3G 1T7, Canada

Courriel : jpoulton@wfg.org



L'ADHÉSION PROFESSIONNELLE DE LA FMH

**Une adhésion instructive
à cout moindre**

- Accès en ligne au journal officiel de la FMH, *Haemophilia*.
- Remises sur les frais d'inscription aux événements de la FMH

www.wfh.org/membership