

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

www.wfh.org | www.hemophiliaworld.org

L'INITIATIVE PILOTE
DU WORLD BLEEDING
DISORDERS REGISTRY
EST SUR LE POINT
D'ÊTRE FINALISÉE

DANS CE NUMÉRO

La plateforme d'apprentissage électronique de la FMH expose les vidéos du manuel de laboratoire

Les bénéficiaires ont doublé avec l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH

Le compte rendu du Sondage mondial annuel 2015 de la FMH est maintenant disponible



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Un nouvel outil efficace qui permettra de faire progresser la recherche médicale

Pour faire progresser le savoir mondial sur le diagnostic, l'évolution clinique et le traitement des troubles de la coagulation, nous devons disposer de données qui portent sur toute l'expérience vécue par les patients du monde entier. Or, les essais cliniques sur les maladies rares représentent un défi vu la petite taille des échantillons, la dispersion géographique des patients et les courtes périodes de suivi, limitant ainsi la collecte de données fiables sur les résultats et les traitements.

/Donna Coffin, CHEF DE LA RECHERCHE

Les registres de patients permettent de collecter des données longitudinales et provenant de situations réelles sur d'importantes cohortes de patients, ce qui permet aux chercheurs d'aborder des questions essentielles de recherche. Les données réelles – ou les données recueillies à même des sources externes à la sphère des essais cliniques traditionnels – ont l'avantage d'offrir un portrait des expériences vécues par les patients dans le cadre de la pratique clinique usuelle. Dans certains pays, les données réelles sont les seules que l'on peut obtenir. Dans d'autres, les données réelles peuvent être employées pour compléter les données obtenues à partir des essais cliniques. Ces données constituent un ajout précieux à l'arsenal des stratégies dont nous avons besoin pour améliorer la qualité des soins cliniques dispensés aux patients atteints de troubles de

la coagulation et des mesures visant à défendre leurs intérêts.

À l'heure actuelle, la FMH collecte les données cumulatives fournies par nos organisations nationales membres (ONM), données qui sont publiées annuellement dans le **compte rendu du Sondage mondial annuel de la FMH**. Ces données fournissent un aperçu mondial du nombre de patients atteints de troubles de la coagulation et un portrait du niveau d'accès aux soins dans le monde entier. Pour parvenir à augmenter le nombre et le type de données disponibles sur les patients atteints de troubles de la coagulation, la FMH est en train de mettre sur pied le World Bleeding Disorders Registry (WBDR). Ce registre consignera les données individuelles sur les patients recueillies par l'intermédiaire des centres de traitement de l'hémophilie (CTH). Des données uniformes sur les caractéristiques démographiques, le

diagnostic, les résultats cliniques et les résultats des traitements seront collectées. Ce registre se veut un outil de collecte de données réelles sur l'expérience clinique vécue par les patients du monde entier. Il permettra aux chercheurs de comparer les expériences des patients d'un pays à un autre et au sein même des pays.

Avec un accès à un réseau de plus de 1 000 CTH, à 134 ONM de la FMH et à des patients provenant de pays dans lesquels les niveaux de soins et l'accès aux soins diffèrent, la FMH est la mieux placée pour parvenir à établir un registre mondial. Le WBDR, qui est présentement un projet pilote, devrait être lancé en 2017. Le projet pilote vise à déterminer s'il est possible de constituer un registre de patients à l'échelle mondiale. Il permettra d'évaluer l'intérêt des CTH et des patients à participer au processus, la capacité des CTH à obtenir une approbation réglementaire et la possibilité d'ajouter les

données recueillies à un système de données en ligne. Quarante CTH ont été invités à participer à cette initiative pilote et 31 ont accepté, pour un taux de réponses positives de 78 pour cent. Les pays participant au projet pilote sont répartis dans le monde entier et comprennent l'Algérie, l'Argentine, l'Australie, la Belgique, le Brésil, le Cameroun, le Canada, l'Égypte, l'Estonie, les États-Unis, l'Éthiopie, l'Inde, l'Indonésie, la Jamaïque, le Kenya, le Kirghizistan, le Mali, le Maroc, l'Ouganda, l'Ouzbékistan, les Philippines, le Royaume-Uni, le Sénégal, la Slovaquie, le Sri Lanka, la Suisse, la Thaïlande, le Venezuela, le Vietnam, et le Zimbabwe. On s'attend à ce que le projet pilote soit achevé aux alentours de la fin 2016.

« Les registres de patients permettent de collecter des données longitudinales et provenant de situations réelles sur d'importantes cohortes de patients, ce qui permet aux chercheurs d'aborder des questions essentielles de recherche. Les données réelles – ou les données recueillies à même des sources externes à la sphère des essais cliniques traditionnels – ont l'avantage d'offrir un portrait des expériences vécues par les patients dans le cadre de la pratique clinique usuelle. »

Présidé par Glenn Pierce, MD, PhD, le Comité directeur sur l'épidémiologie de la FMH évaluera les résultats du projet pilote et déterminera s'il est possible de poursuivre le WBDR à grande échelle, en 2017. Le Comité directeur sur l'épidémiologie se compose d'hématologues, de patients, de chercheurs et de spécialistes de la méthodologie qui représentent le Canada, les États-Unis, l'Inde, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et le Sénégal.

« Il y a des facteurs humains dans le WBDR qu'il ne faut pas surévaluer », explique Glenn Pierce. « Le registre de patients vise à regrouper les données de patients du monde entier dans un esprit de coopération. Il s'agit de travailler ensemble en tant qu'équipe en vue d'approfondir les connaissances de la communauté des personnes touchées par les troubles de la coagulation. »

Si le projet pilote donne de bons résultats, les CTH de tous les niveaux de développement économique seront invités à se joindre au WBDR à compter du milieu de l'année 2017 et le recrutement de patients dans les CTH commencera dans les CTH sous réserve de l'approbation du Comité d'éthique. Au cours des cinq premières années, de 2017 à 2022, la FMH s'emploiera à intégrer au WBDR les

CTH de plus de 50 pays, représentant plus de 20 pour cent de tous les CTH dans le monde et plus de 15 000 personnes atteintes de troubles de la coagulation.

La valeur d'un important registre de patients comme le WBDR réside dans l'utilisation des données collectées. Les patients qui participent au WBDR auront l'occasion de contribuer à façonner les soins partout dans le monde. Au fur et à mesure, les données accumulées illustreront de plus en plus l'expérience vécue par les patients et la situation en matière de soins s'appliquant aux troubles de la coagulation à l'échelle mondiale. Cette précieuse ressource sera utilisée à des fins de recherche et de plaidoyer. Les données anonymes seront mises à la disposition des chercheurs participants qui utiliseront un système sécurisé de protection des données leur permettant de réaliser des études sur un plus grand nombre de patients que le nombre auquel ils auraient accès en dehors du modèle du registre de patients. Les pays pourront utiliser les données spécifiques par pays et les données comparatives entre pays pour promouvoir l'amélioration des soins dispensés aux patients.

Compte tenu des nombreux registres régionaux, nationaux et internationaux de patients, il est essentiel d'harmoniser les ensembles de données afin de comparer et de combiner nos données et d'en faire le meilleur usage possible. Si leurs objectifs diffèrent, bon nombre de registres actuels de patients comportent des éléments de données de base qui se recoupent. Pour harmoniser les éléments des données de base et faire le lien entre les bases de données, des initiatives concertées entre les organes de direction des registres de patients existants seront nécessaires. Une réflexion à long terme devra également être faite sur la façon d'harmoniser au mieux les efforts de collecte de données en fonction des registres de patients existants. La FMH profite de la période actuelle d'élaboration du WBDR pour harmoniser l'ensemble des données de base qu'elle possède avec les plus importants registres de patients existants dans le monde entier, ceci afin de faciliter la mise en œuvre des recoupements futurs.

La combinaison des données issues des plus petits pays moins développés avec les données des plus grands pays davantage développés contribuera à dresser le portrait global des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Les données combinées provenant de partout dans le monde fourniront une quantité inégalée de données réelles et une plateforme fiable et solide à utiliser pour faire progresser les soins dispensés aux patients dans le monde entier. En fin de compte, les chercheurs, les cliniciens – et surtout les patients – profiteront des avantages du World Bleeding Disorders Registry.

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

DÉCEMBRE 2016 • Volume 23, No. 3

Président

Alain Weill

Comité de rédaction

Antonio Almeida
Alain Baumann
Jens Bungardt
Donna Coffin
Paula Curtis
Sarah Ford
Assad Haffar
Salome Mekhuzla
Michel Semienchuk

Rédacteur

Michel Semienchuk

Collaborateurs

Donna Coffin
Roddy Doucet
Sarah Ford
Christine Herr
Vanessa Herrick
Robert Leung
Fiona Robinson
Rana Saifi
Michel Semienchuk
Marlene Spencer
Marijke van den Berg
Alain Weill

Production du design

Em Dash Design

Production de la version imprimée

AS Lithographe

Photos

© 2016 Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et © Shutterstock

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.hemophilaworld.org/pdf

Charitable solicitations for the common purposes of WFH and WFH USA within the U.S. are conducted through WFH USA, a 501(c)3 affiliated entity.

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



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

SEOUL



WFH 15TH INTERNATIONAL MUSCULOSKELETAL CONGRESS

Seoul,
Republic of Korea
May 5-7, 2017



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Mieux comprendre l'univers des maladies rares

Cette année, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est devenue membre de Rare Diseases International (RDI), une organisation qui s'est donnée pour mission de parler haut et fort d'une seule voix au nom des personnes atteintes d'une maladie rare dans le monde entier. En se joignant à RDI, la FMH fera désormais partie d'une alliance mondiale qui exerce des pressions et défend les intérêts des patients et des familles de patients atteints d'une maladie rare.

/Alain Weill, PRÉSIDENT

RDI fait partie du Comité d'ONG pour les maladies rares des Nations Unies, organisme dont le mandat est de réunir la communauté internationale des ONG, les principales agences des Nations Unies, les gouvernements nationaux, les participants des milieux universitaire et scientifique, et les membres de groupes du secteur privé.

En novembre, j'ai eu l'honneur de représenter la FMH aux Nations Unies, pour parler de l'inauguration du Comité d'ONG pour les maladies rares. Lors de cette rencontre, je me suis entretenu avec d'autres ONG de la façon dont la FMH travaille avec ses organisations nationales membres (ONM) pour relever les défis auxquels notre communauté est confrontée.

En tant que membre de RDI, la FMH fera désormais partie d'un plus vaste programme

international, donnant la parole à nos 134 ONM sur la scène mondiale. Cet accès accru aux entités internationales comme les Nations Unies sera avantageux pour les initiatives de plaidoyer de la FMH.

Plus tôt cette année, je me suis exprimé à Cape Town, en Afrique du Sud, à l'occasion de la conférence 2016 sur les maladies rares. J'ai eu le privilège de faire part aux membres de cette communauté des nombreuses réussites et réalisations de la FMH. Nos ONM proposent des initiatives novatrices visant à faire face au défi de sensibiliser la population aux troubles de la coagulation. La FMH fait le lien entre toutes ses ONM en vue d'échanger des solutions fondées sur des pratiques exemplaires au moyen de formations, de rencontres, de la Formation mondiale pour les ONM et du Congrès mondial de la FMH.



Toutefois, il existe un grand nombre de maladies rares dont souffrent les membres de notre communauté et qui nécessitent un soutien accru. Un petit nombre de patients sont atteints de dysfonctions plaquettaires et de déficits en facteurs qui sont considérés comme étant extrêmement rares. Grâce aux échanges et au partage d'expérience avec le RDI, la FMH sera en mesure de mieux comprendre comment soutenir ces groupes de personnes de la façon la plus efficace possible.

La FMH pourra tirer des enseignements à même les autres expériences vécues par les membres du RDI et leur faire également profiter de notre expertise et de nos apprentissages. En fin de compte, notre objectif est de travailler ensemble comme une équipe et de faire progresser la vision du Traitement pour tous prônée par la FMH.

DU NOUVEAU POUR LES LECTEURS DU MONDE DE L'HÉMOPHILIE EN 2017



La FMH a le plaisir d'annoncer aux lecteurs du bulletin d'information le Monde de l'hémophilie qu'à partir de janvier 2017, ils auront accès à davantage de contenu en ligne. Actuellement, le Monde de l'hémophilie est publié trois fois par an, en version imprimée et en ligne à l'adresse <http://www.hemophiliaworld.org/fr/>. Le nouveau format proposé présentera de l'information et des articles mis en ligne chaque semaine et chaque mois – au fur et à mesure que les nouvelles nous parviennent. En septembre de chaque année, nous publierons dans un magazine intitulé Revue du monde de l'hémophilie un vaste ensemble du contenu le plus important de l'année écoulée. Ce nouveau bulletin remplacera les trois bulletins produits actuellement.

Nous espérons que vous consulterez souvent le site <http://www.hemophiliaworld.org/fr/> en 2017 pour vous tenir au courant de ce qui se passe dans notre communauté. Surveillez votre boîte aux lettres en septembre pour y trouver la Revue du monde de l'hémophilie !

World Bleeding Disorders Registry (WBDR) – étapes finales du programme pilote

Dans ma chronique médicale de la VP de l'édition du mois d'avril 2016 du Monde de l'hémophilie, j'ai annoncé que la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) procéderait au lancement d'un programme pilote visant la mise sur pied du World Bleeding Disorders Registry (WBDR).

/Marijke van den Berg, MD, VICE-PRÉSIDENTE MÉDICALE

Ce programme a débuté et le WBDR est actuellement mis à l'essai dans 31 pays du monde entier en vue d'évaluer la possibilité de collecter des données dans les centres de tous les niveaux de développement. Puisque le recrutement des patients est presque complet, le projet pilote sera achevé avant la fin de l'année 2016. À ce jour, les résultats de l'initiative sont très encourageants et seront présentés sous forme d'affiches lors du European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) (congrès de l'Association Européenne pour l'Hémophilie et les Désordres Associés) en février 2017. Si le projet pilote donne de bons résultats, le WBDR sera mis en œuvre à grande échelle dans plus de 50 pays en 2017.

Le WBDR produira des données réelles concernant plus de 15 000 patients provenant de diverses régions du monde entier, dans le cadre de soins cliniques usuels. Cette ressource s'avérera précieuse pour les chercheurs qui l'utiliseront aux fins de recherche clinique et de plaidoyer.

Le WBDR est une initiative importante, car, en dépit des grands progrès réalisés au cours des 50 dernières années dans le domaine des soins hémophiliques, les soins dispensés laissent

encore bien souvent à désirer. Les patients du monde entier continuent à souffrir d'un taux élevé de morbidité et de mortalité dû à des hémorragies touchant les articulations et les muscles, le cerveau et d'autres parties du corps.

Les progrès réalisés au chapitre des soins fondés sur l'expérience clinique pour l'hémophilie et les divers autres troubles de la coagulation rares sont limités par les facteurs inhérents à la recherche sur les maladies rares, à savoir la petite taille des échantillons, la dispersion géographique des patients et l'hétérogénéité au niveau de l'évolution clinique observée chez les patients. Pris ensemble, ces facteurs nuisent à l'efficacité statistique d'une étude, ce qui complique la production de données probantes de grande qualité s'appliquant aux résultats cliniques et aux résultats des traitements pour les maladies rares. Cet état de fait a donné lieu à une demande de constitution de registres mondiaux sur les maladies rares.

Les registres – qui bénéficient de la collaboration internationale des centres et des pays – constituent un moyen efficace de totaliser suffisamment de données afin d'obtenir une taille d'échantillons suffisante pour permettre de mener des recherches épidémiologiques et cliniques sur les maladies rares. Les données produites provenant des registres permettent d'analyser les résultats de



patients dans le cadre des soins cliniques habituels et en contexte réel. Les données obtenues peuvent nous permettre d'améliorer la qualité actuelle des soins fournis aux patients, d'examiner l'expérience vécue par les patients, de façon longitudinale, d'évaluer l'efficacité des traitements médicaux et de cerner les importants besoins non satisfaits. Les organismes de réglementation du monde entier comptent de plus en plus sur les données réelles, notamment sur les données des registres de patients, pour étayer leurs décisions en matière de réglementation et de remboursement, leurs évaluations des technologies médicales et leurs directives sur le traitement.

La FMH utilise le WBDR pour répondre à la demande de mise en place d'un registre mondial de patients visant à améliorer l'obtention de données et à réunir davantage d'éléments probants pour les troubles de la coagulation. Ce registre vise à combler les lacunes au niveau des éléments de preuve en rassemblant une quantité sans précédent de données réelles. Il sera extrêmement utile pour produire des données factuelles visant à améliorer la qualité des soins dispensés aux patients atteints de troubles de la coagulation dans le monde entier.

Pour en savoir plus au sujet du WBDR, consultez le site www.bleedingdisordersregistry.org.

PROGRAMME DE SUBVENTIONS SUR LA RECHERCHE CLINIQUE DE LA FMH MIS À JOUR POUR 2017

Le programme de subventions sur la recherche clinique de la FMH (CRGP) apporte un soutien aux études cliniques internationales liées aux troubles héréditaires de la coagulation. Depuis que le programme de subventions a été lancé en avril 2013, plus de 430 000 \$ ont été distribués à 10 récipiendaires.

Le CRGP est maintenant dans son quatrième cycle de concours pour l'octroi de subventions et le processus a été mis à jour de plusieurs façons pour l'année de soumission 2017.

MONTANT ET DURÉE DE LA SUBVENTION

Le CRGP accordera jusqu'à quatre subventions par année pour les meilleures propositions qui traitent des questions cliniques cruciales d'importance internationale. Le montant de la subvention est de 10 000 \$ à 50 000 \$ par année, par subvention. Le financement est accordé pour un maximum de deux ans.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

Le Conseil consultatif médical de la FMH et le Comité de recherche de la FMH ont déterminé les priorités de recherche pour les demandes de subvention. Les soumissions ne doivent pas être limitées à cette liste, mais les propositions de recherche qui relèvent de ces priorités sont fortement encouragées.

1. Dosages prophylactiques
2. Diagnostic et gestion des inhibiteurs
3. Utilisation optimale des thérapies complémentaires
4. Soins du nouveau-né atteint d'hémophilie
5. Gestion de l'arthropathie hémophilique chronique
6. Soins des porteurs d'hémophilie
7. Gestion de la douleur
8. Rôle de l'activité physique dans les soins de l'hémophilie

9. Gestion des saignements graves (par exemple, iliopectins, rénal)
10. Rôle de l'arthrocentèse dans les soins hémophiliques
11. Gestion des maladies cardiovasculaires chez les personnes atteintes d'hémophilie
12. Maladie de von Willebrand et les troubles rares de la coagulation

DATES LIMITES

La lettre d'intention initiale et le CV abrégé sont exigibles le **1^{er} février 2017**. Les candidats présélectionnés seront avisés en mars et invités à soumettre un projet de recherche complet au plus tard le **15 mai 2017**.

Nous serons heureux de recevoir vos demandes. Pour de plus amples informations, visitez le www.wfh.org/crgp ou envoyez un courriel à crgp@wfh.org.

La plateforme d'apprentissage électronique de la FMH expose les vidéos du manuel de laboratoire

Chaque année, dans le monde entier, la FMH offre des ateliers de plusieurs jours visant à former les professionnels de laboratoires. Les boursiers des **centres internationaux de formation en hémophilie** reçoivent également une formation donnée par des spécialistes sur le diagnostic en laboratoire. L'efficacité de ces occasions d'apprentissage en direct – les participants sont aux côtés d'un spécialiste et peuvent imiter ses gestes et lui poser des questions sur la raison d'être de chaque étape – n'a pas d'égal. Mais qu'en est-il des professionnels de laboratoires qui n'ont pas l'occasion de participer à une formation en direct, ou des professionnels qui ont été formés il y a quelques années, et qui ont maintenant besoin de se rafraîchir la mémoire ?

/ Fiona Robinson, RESPONSABLE DES MATÉRIEAUX ÉDUCATIFS

Afin de donner à tous la possibilité d'acquérir des connaissances auprès d'experts de laboratoires, la FMH a créé une série de **vidéos - manuel de laboratoire** qui illustrent les trois principales techniques manuelles de diagnostic des troubles de la coagulation. Tout le monde peut consulter ces vidéos à l'aide de la nouvelle **plateforme d'apprentissage électronique de la FMH**, à condition d'avoir une connexion Internet.

Sachant que le diagnostic précis est essentiel pour le traitement approprié et la prise en charge adéquate des troubles de la coagulation, la FMH s'est donnée pour objectif stratégique d'améliorer le diagnostic et le traitement dans les pays en voie de développement. Le **diagnostic de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation de la FMH : Manuel de laboratoire**, rédigé et revu par les plus grands experts mondiaux en tests de la coagulation, est un guide pratique et explicite pour le diagnostic précis de l'hémophilie et des divers autres troubles de la coagulation. Il convient toutefois de noter que les techniques de laboratoire peuvent être complexes et que leur exécution doit être quasi parfaite si l'on veut obtenir des résultats exacts. Si un protocole écrit offre d'importants renseignements, il est indéniable que rien n'égale l'observation directe d'une personne qui réalise une technique.

Sukesh Nair (président sortant du Comité des sciences de laboratoire de la FMH) et Steve Kitchen (président actuel du même comité) ont élaboré soigneusement les vidéos afin d'offrir des démonstrations étape par étape de l'exécution manuelle du **TCA** (Temps de céphaline activée), du **Dosage en un temps du facteur VIII** et du **Dosage de l'inhibiteur du facteur VIII**. Tournées selon divers angles de prise de vue, ces vidéos offrent aux professionnels des laboratoires la chance de comparer leur propre méthode de travail à

celle d'un expert. Chaque vidéo fournit une leçon générale sur une technique importante, du travail avec plusieurs échantillons types de patients à la préparation des dilutions des étalonnages en passant par le traçage et l'interprétation des résultats.

Les vidéos abordent également les défis auxquels sont confrontés les laboratoires qui doivent composer avec d'importantes contraintes au niveau des ressources et présentent des solutions concrètes visant à aider les professionnels des laboratoires à maximiser l'exactitude et la précision de leur travail de diagnostic. « Il était essentiel de tenir compte des réalités du diagnostic dans des situations de moindre efficacité pour concevoir un outil d'apprentissage vraiment pratique et utile », explique Sukesh Nair.

Chaque vidéo est présentée avec le protocole correspondant du Manuel de laboratoire, les fiches d'enregistrement des dosages des échantillons, le papier logarithmique pour tracer les résultats et une transcription intégrale du texte complet de la vidéo. Une recherche par mot clé dans la transcription souligne chaque section qui aborde le sujet et, d'un simple clic, l'utilisateur peut consulter directement le message correspondant dans la vidéo. Cette approche multimédia, rendue possible grâce au lancement de la nouvelle plateforme d'apprentissage électronique de la FMH (**eLearning.wfh.org**), permet à Steve Kitchen et à Sukesh Nair de partager leurs vastes connaissances avec des professionnels de laboratoires du monde entier. Steve Kitchen parle de son engagement en ces termes « ce fut un véritable plaisir pour moi d'offrir les formations régionales en laboratoire en direct et en personne, mais ces vidéos fournissent l'occasion de rejoindre un nombre bien plus important de personnes. Les



deux journées consacrées au tournage dans mon laboratoire pour réaliser des vidéos qui seront vues par bien plus de professionnels de laboratoire que je ne pourrais former en deux jours ne sont pas du temps perdu. »

Les vidéos ont été présentées pour la première fois lors du Congrès mondial 2016 de la FMH, à Orlando et les délégués ont eu l'occasion de les visionner au Centre de ressources de la FMH, dans l'espace d'exposition. « Ces vidéos complètent très bien le manuel de laboratoire », précise avec enthousiasme Sheldon Simson, technologue médical et boursier du Suriname du Centre international de formation en hémophilie (CIFH) de la FMH. « Je me réjouis de pouvoir les faire connaître à mes collègues au laboratoire. C'est un outil pratique... on peut même consulter directement des points intéressants en inscrivant une phrase précise. Que demander de plus ? Je crois également que cet outil donnera un bon coup de pouce aux pays qui ne sont pas encore en mesure d'effectuer des dosages de facteurs de coagulation ».

Pour en savoir plus sur les vidéos du manuel de laboratoire de la FMH, regardez notre vidéo de démonstration à l'adresse **eLearning.wfh.org**.

Journée mondiale de l'hémophilie 2

/Vanessa Herrick, COMMUNICATIONS MANAGER

La Journée mondiale de l'hémophilie offre à tous les membres de notre communauté l'occasion particulière de se réunir pour soutenir celles et ceux qui sont atteints d'hémophilie et de divers autres troubles de la coagulation héréditaires. Le 17 avril 2017, la tradition Light It Up Red! se poursuivra et des lieux d'intérêts importants des villes du monde entier seront éclairés en rouge à titre de soutien à la communauté mondiale des personnes touchées par les troubles de la coagulation. Un des objectifs de la campagne Light It Up Red! est d'améliorer la visibilité des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation afin qu'elles sachent que la FMH et leurs pairs sont

là pour les aider. L'événement s'adresse également à ceux qui ne connaissent pas forcément notre communauté - ceux qui n'ont pas reçu un diagnostic de trouble de la coagulation héréditaire. Pour ce groupe de personnes, la campagne Light It Up Red! constitue une invitation à en savoir plus au sujet de la Journée mondiale de l'hémophilie et des troubles de la coagulation héréditaires. Cette initiative leur permet également d'apprendre que bon nombre de personnes qui sont atteintes de troubles de la coagulation héréditaires n'ont pas reçu de diagnostic ou n'ont pas accès à des soins.



Los Angeles,
Californie, États-Unis

Kansas City,
Missouri, États-Unis



Sonora,
Mexique



Tallinn,
Estonie



Chicago,
Illinois, États-Unis



Columbus,
Ohio, États-Unis



Charlotte,
Caroline du Nord,
États-Unis



Quatre Bornes,
Maurice

017 : Éclairez tout en rouge en 2017 !



Boston,
Massachusetts,
États-Unis



Brisbane,
Australie



Miami,
Floride,
États-Unis



New York,
New York,
États-Unis



Montréal,
Québec,
Canada



Nous vous invitons à vous joindre à nous le 17 avril 2017 et à célébrer la communauté des personnes touchées par les troubles de la coagulation !

N'oubliez pas que vous pouvez vous aussi prendre part à l'initiative Light It Up Red! en avril. Si votre ville participe à cette campagne, prenez quelques instants pour visiter le lieu d'intérêt éclairé en rouge, prendre quelques photos et les partager sur notre page Facebook  ou sur Twitter  avec le mot clé #JMH2017.

Les bénéficiaires ont doublé avec l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH

Cela fait seulement un an depuis l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Dans cette courte période, le nombre de pays bénéficiaires est passé de 58 à 63, alors que les dons offerts ont franchi le cap de 100 millions d'unités internationales (UI), avec plus de 6 000 personnes ayant reçu ce traitement si nécessaire à ce jour. Dans le cadre de leur engagement à verser jusqu'à 500 millions d'UI sur cinq ans, plusieurs envois de concentrés de facteurs de coagulation (CFC) de Biogen et Sobi ont été livrés dans les zones les plus démunies des pays en voie de développement à travers le monde.

/Sarah Ford, DIRECTRICE, STRATÉGIE ET COMMUNICATIONS

« Suite à l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH, le Sénégal a amélioré l'accessibilité au traitement en fournissant des interventions chirurgicales pour les personnes atteintes d'hémophilie, en établissant un nouveau programme de prophylaxie pour les enfants, et en améliorant la participation du gouvernement pour assurer la durabilité du traitement pour les patients », a déclaré Saliou Diop, MD, directeur du Centre national de transfusion sanguine du Sénégal.

Suite à l'augmentation de CFC acheminés par l'intermédiaire du Programme d'aide humanitaire de la FMH, il y a eu une hausse significative du nombre de patients traités à l'échelle mondiale, allant de 1 425 en 2015 à plus de 4 000 en 2016 à ce jour. Nous notons aussi pour la première fois une utilisation remarquable de produits rapportée pour le traitement prophylactique - 897 patients et 10,2 millions d'UI utilisées et rapportées à ce jour. L'utilisation de produits a également été remarquable pour les interventions chirurgicales, avec 559 chirurgies et 4,4 millions d'UI utilisées et rapportées à ce jour. Parmi ces chirurgies, 18 pour cent étaient des interventions qui ont permis de sauver la vie et les autres ont été en mesure d'améliorer le fonctionnement physique des patients, permettant ainsi à plusieurs d'entre eux de marcher après une vie confinée à un fauteuil roulant.

Le manque d'accès aux soins et aux traitements dans les pays en voie de développement est un problème de santé publique urgent et important, car le coût du traitement est prohibitif pour la majorité des personnes touchées par un trouble de la coagulation. En raison de l'accès limité au diagnostic et au traitement dans de nombreux pays en voie de développement, les personnes atteintes d'hémophilie grave ne survivent souvent pas jusqu'à l'âge adulte.

Depuis que le Programme d'aide humanitaire de la FMH a été créé en 1996 et avant l'expansion

du programme, plus de 322 millions d'UI de CFC ont été distribués à plus de 90 pays, aidant ainsi plus de 100 000 personnes atteintes d'hémophilie. Pour de nombreux pays en voie de développement, les dons de produits sont souvent la seule source de traitement pour les patients atteints d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation. La FMH reçoit des demandes, souvent de nature urgente, de nos organisations nationales membres (ONM) et des centres de traitement de l'hémophilie (CTH) partout dans le monde.

De plus en plus de collaborateurs de la communauté mondiale des troubles de la coagulation ont accepté de relever le défi visant à fournir un approvisionnement durable et prévisible de dons de produits. Grâce au don allant jusqu'à 500 millions d'UI que Biogen et Sobi offrent à la FMH sur une période de cinq ans, à l'engagement de Grifols de fournir 20 millions d'UI par an pendant trois ans, à l'entente d'une durée de trois ans conclue avec CSL Behring pour un total de 10 millions d'UI, et à l'entente avec Green Cross de fournir

6 millions d'UI, la communauté mondiale bénéficiera désormais d'un flux plus durable et prévisible de dons provenant de l'aide humanitaire. En outre, les efforts soutenus consacrés au projet « Récupération » de la Société canadienne du sang, de Biotest et de Grifols, et au projet « Souhait » du Centre national italien du sang, permettent de fabriquer des concentrés de facteurs de coagulation à partir de pâte cryo anciennement rejetée et de fournir des produits de traitement aux pays qui en ont le plus besoin. Ces engagements contribueront à l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH.

Grâce à l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH, les personnes atteintes de troubles de la coagulation dans les pays en voie de développement – comprenant les jeunes enfants – pourront bénéficier d'un accès continu au traitement dans des situations d'urgence, en cas d'hémorragies et de chirurgies réparatrices. En outre, il sera possible d'administrer la prophylaxie.



10TH WFH GLOBAL FORUM
ON RESEARCH AND TREATMENT PRODUCTS FOR BLEEDING DISORDERS

MONTREAL, CANADA
NOVEMBER 8–10, 2017
www.wfh.org/en/globalforum



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Nouvelle initiative pilote IEQAS de la FMH

Le Programme international d'évaluation externe de la qualité (IEQAS) de la FMH a récemment lancé un nouveau projet pilote visant à aider davantage les laboratoires participants qui continuent d'obtenir des résultats non consensuels dans les tests de laboratoire qu'ils effectuent. Des lignes directrices ont déjà été fournies aux laboratoires des centres de traitement de l'hémophilie par la FMH, le UK NEQAS (Systèmes nationaux d'évaluation externe de la qualité du Royaume-Uni) et le Comité de l'IEQAS par courrier électronique. Lorsqu'un laboratoire a déjà épuisé toutes les options pour tenter de résoudre un problème par les voies habituelles, la FMH peut maintenant demander aux membres du Comité de l'IEQAS et du Comité des sciences de laboratoire de fournir une assistance en effectuant une visite du laboratoire.

/Stephanie Pineda, AGENTE DE PROGRAMME, CIFH ET IEQAS

La FMH a effectué sa première visite pour le programme **IEQAS** à la fin de 2015. Pierre Toulon, MD, vice-président actuel du Comité des sciences de laboratoire, a fourni une assistance à un laboratoire d'hémostase en Afrique qui éprouvait des difficultés avec les dosages du facteur VIII et du facteur IX. Suite à des communications régulières avec le laboratoire, M. Toulon s'est rendu compte qu'il était très difficile de déterminer la cause des résultats non consensuels du laboratoire sans une visite sur les lieux approuvée par la FMH. Il s'est rendu en Afrique pour y passer deux

jours en décembre 2015 et un jour en février 2016 afin de travailler avec le personnel du laboratoire et tenter de trouver des solutions aux problèmes concernant les dosages du facteur VIII et du facteur IX. Le UK NEQAS a envoyé les échantillons répétés du laboratoire africain avec lesquels travailler. Suite à ses visites, M. Toulon a fait des recommandations au centre et a écrit un rapport à la FMH détaillant ses conclusions. Il a également partagé ses expériences et ses découvertes avec cette nouvelle initiative lors du Congrès mondial de la FMH 2016 à Orlando en juillet 2016, lors de la séance des participants de l'IEQAS.

Des projets pour effectuer une visite de laboratoire dans les Amériques et en Europe sont présentement en cours. La FMH et le Comité de l'IEQAS continueront à identifier les centres participants qui seraient de bons candidats pour cette nouvelle initiative passionnante. La FMH tente toujours de collaborer avec les centres de traitement de l'hémophilie afin d'améliorer leurs pratiques d'analyses de laboratoire et de diagnostics par le biais du programme IEQAS, car il continue de montrer une grande promesse pour les centres de traitement dans le monde entier.

*Le programme **IEQAS** est financé par la Fondation Novo Nordisk Haemophilia.*

Programme de l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP) au Vietnam

Le 21 septembre 2016, à Thanh Hóa, au Vietnam, un protocole d'entente a été signé par le ministère de la Santé de la République socialiste du Vietnam - Institut national d'hématologie et de transfusion sanguine, et la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) pour la mise en œuvre du Programme de l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP) de 2016 à 2019.

/Robert Leung, GESTIONNAIRE RÉGIONAL, PROGRAMME ASIE ET PACIFIQUE OUEST

Le Vietnam s'est joint à la FMH en tant qu'organisation nationale membre (ONM) en 2000, et en 2001, la coopération bilatérale a commencé à améliorer la disponibilité des traitements des troubles de la coagulation et les services de soins dans le pays. Avant 2001, seuls des soins de base étaient assurés par quelques hôpitaux de Hanoi, Ho Chi Minh Ville et Hue. Avec une population de 94 millions de personnes, la prévalence de l'hémophilie au Vietnam est estimée à plus de six mille personnes. Jusqu'à présent, seuls 2 400 patients hémophiles ont été dépistés. Le dépistage de 1 000 nouveaux patients atteints d'hémophilie et de troubles de la coagulation connexes au Vietnam est un objectif majeur du **Programme de l'AMP**.

Le **Programme de l'AMP** s'appuie sur deux réalisations antérieures de la FMH. En 2011, une relation avec le **Programme de jumelage** du centre de traitement de

l'hémophilie (CTH) a été établie entre l'Institut national d'hématologie et de transfusion sanguine (NIHBT) et l'hôpital Alfred, en Australie. Le CTH australien a contribué à faire augmenter les soins en créant une équipe de soins complets au sein du NIHBT pour desservir les patients de Hanoi et des provinces du Nord. Le programme a également contribué à accroître le niveau de sensibilisation et de connaissances en matière d'hémophilie pour les fournisseurs de soins de santé dans tout le pays.

La même année, la FMH a soutenu l'Association vietnamienne de l'hémophilie (VHA) en favorisant l'organisation d'un programme de jumelage en partenariat avec la Société Irlandaise de l'hémophilie. Aujourd'hui, la VHA est une organisation active avec trois succursales régionales, quatre chapitres et trois groupes moins structurés.

Le Programme de l'AMP au Vietnam mettra en place un programme national de soins

de l'hémophilie avec un registre national appuyé par le ministère de la Santé. Cela aidera également à étendre les services de soins du réseau de sept CTH à Hanoi, Ho Chi Minh Ville, Hue et Can Tho par la formation du personnel. De plus, dix CTH satellites et dix VHA chapitres aideront à fournir des soins de base et des concentrés de facteurs de coagulation par le biais d'un appel d'offres national et contribueront à réduire les quotes-parts de l'assurance publique pour les concentrés de facteurs de coagulation.

Finalement, le **Programme de l'AMP** au Vietnam ne consiste pas seulement à fournir l'aide médicale aux patients atteints de troubles de la coagulation, mais aussi à les encourager et à les motiver à assumer des rôles de leadership plus importants et à devenir plus actifs au sein de l'Association vietnamienne des patients.

Le Programme de l'AMP est financé par : Bayer, Biogen, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, Shire et SOBI.

Une organisation mondiale, de nombreuses façons de donner

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est une organisation fondée sur la générosité des gens qui sont prêts à donner au nom de l'avancement de la vision du Traitement pour tous. Plusieurs personnes partagent leur temps et leur talent avec nous, alors qu'un nombre grandissant de personnes nous soutiennent financièrement. Nous sommes ravis de présenter deux personnes impliquées dans la FMH qui, à notre avis, saisissent réellement l'esprit de donner : Jim Munn et Geneviève Beauregard. Voici leurs histoires.

/Roddy Doucet, GESTIONNAIRE, DONS MAJEURS

JIM MUNN

Jim Munn travaille avec le Hemophilia and Coagulation Disorders Program au sein du système de santé de l'université du Michigan à Ann Arbor, au Michigan, et a récemment terminé deux mandats en tant que coprésident du Comité multidisciplinaire de la FMH. Il a assisté à sa première réunion de la FMH en 1998 et est devenu membre du Comité des infirmières et infirmiers de la FMH à la fin du Congrès mondial d'Istanbul 2008. Plusieurs personnes de la communauté mondiale des troubles de la coagulation connaissent la source de motivation qui l'a mené vers un rôle de leadership : il s'est inspiré du travail d'une autre bénévole. Dans son cas, cette personne était Regina Butler, infirmière autorisée de l'hôpital pour enfants de Philadelphie. M. Munn qui était déjà au point de faire du bénévolat auprès de la National Hemophilia Foundation (NHF), décrit succinctement son état d'esprit après avoir entendu la présentation de Regina en disant « j'ai été conquis ».

M. Munn a vécu de nombreuses expériences en tant que bénévole qui l'ont beaucoup marqué. Il se souvient avoir voyagé avec la FMH comme bénévole pour suivre des ateliers de formation en soins infirmiers au Kenya et en Mongolie et voir les familles locales parcourir de longues distances pour rencontrer les infirmières et infirmiers afin qu'ils puissent enregistrer des renseignements sur leurs antécédents familiaux. À son grand étonnement, M. Munn a appris que dans chaque antécédent familial il y avait eu au moins un décès dû à des complications liées à l'hémophilie, dont plusieurs survenus à un très jeune âge. Toutefois, malgré sa tristesse, il a également trouvé la joie puisque chaque patient ou membre de la famille rencontré était si reconnaissant pour l'occasion de partager son histoire et de pouvoir ainsi contribuer à un avenir plus certain pour ses proches. Venant des États-Unis, où l'accès au facteur de coagulation est certain, il rappelle avec émotion l'histoire du grand défi qu'a dû surmonter un couple mongol pour obtenir des traitements de prophylaxie pour leur fils,



et y compris de longs voyages transfrontaliers en Chine où ils pouvaient acheter le facteur de coagulation avec leur propre argent. Face à cette incertitude énorme sur l'accès à la médication, M. Munn, émerveillé, a exprimé que « c'est de façon remarquable qu'ils ont été en mesure de fournir à leur fils une prophylaxie hebdomadaire presque ininterrompue pendant les deux dernières années ».

M. Munn encourage les gens à s'impliquer et à donner avec la FMH. Il croit que donner a un impact important sur les vies que l'on touche - ainsi que sur sa propre vie.

GENEVIÈVE BEAUREGARD

Geneviève Beauregard sait bien à quel point donner peut faire une différence pour ceux qui vivent avec un trouble de la coagulation. Mme Beauregard a une histoire de plus de dix ans de participation dans la communauté canadienne des troubles de la coagulation. Depuis 2004, elle a travaillé avec le chapitre québécois de la Société canadienne de l'hémophilie et a lancé en 2006 une activité de collecte de fonds intitulée Dance for life. Elle a vite compris qu'il y avait un besoin d'aide sur le terrain dans de nombreux pays en voie de développement. Cependant, c'est une visite au Nicaragua en 2013 qui a eu un impact profond sur elle. Au cours de ce voyage, Mme Beauregard était la déléguée du Québec pour un programme



de jumelage de la FMH. Ce programme vise à ce que des organisations ou des centres de traitement de l'hémophilie (CTH) des pays développés collaborent avec les pays en voie de développement pour partager l'information et transférer l'expertise, l'expérience, les compétences et les ressources. Ce qu'elle a témoigné l'a motivée à agir. Elle se souvient avoir pensé que « dans un pays à une courte distance de cinq heures de vol de Montréal, il y avait des individus dans des conditions de vie terribles sans accès aux soins, et un accès limité aux médecins, aux infirmières/infirmiers et aux physiothérapeutes. Bref, tout ce que nous avons en abondance au Canada. »

À son retour du Nicaragua, elle a immédiatement commencé à soutenir la FMH avec un don mensuel. Elle croit que chaque don fait une différence. Les donateurs mensuels constituent une source stable de financement pour la FMH, qui nous donnera la souplesse financière nécessaire pour tirer parti des nouvelles occasions qui se présentent à nous.

Mme Beauregard et M. Munn font partie de la liste grandissante de personnes qui ont fait une différence en choisissant de s'impliquer de façon significative auprès de la FMH. Nous sommes reconnaissants à tous ceux d'hier et d'aujourd'hui qui ont choisi de se joindre à nous en poursuivant notre vision commune du Traitement pour tous.

Le compte rendu du Sondage mondial annuel 2015 est désormais accessible

Le compte rendu du Sondage mondial annuel 2015 vient de paraître en version papier et en ligne à l'adresse www.wfh.org/fr/data-collection.

/Christine Herr, COORDONNATRICE, COLLECTE DES DONNÉES ET RECHERCHE, FMH

Il contient des données démographiques et des données liées au traitement sur les personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand, de déficiences en facteur de coagulation rares et de dysfonctions plaquettaires héréditaires, à l'échelle mondiale. Son objectif est de fournir aux organisations de l'hémophilie, aux centres de traitement de l'hémophilie (CTH) et aux responsables de la santé des renseignements utiles pouvant être utilisés pour appuyer les initiatives visant à améliorer ou à préserver les soins dispensés aux personnes atteintes de troubles de la coagulation et à soutenir la planification des programmes. Le compte rendu de cette année comprend des données provenant de 111 pays, représentant 91 pour cent de la population mondiale.

Cette année, nous avons intégralement remanié la présentation du compte rendu afin d'en faciliter la lecture et de vous permettre de mieux assimiler et comprendre les nombreuses données qu'il contient. Le FMH offre des cartes et des graphiques supplémentaires **accessibles en ligne** à toute personne désirant en savoir plus sur l'univers actuel des troubles de la coagulation.

Le compte rendu de cette année contient un certain nombre de faits intéressants. Au total, 304 362 personnes sont atteintes d'un trouble de la coagulation. De ce nombre, 187 183 personnes ont l'hémophilie, 74 819 personnes ont la maladie de von Willebrand et 42 360 personnes souffrent de divers autres troubles de la coagulation. Si l'on compare les données du présent compte rendu avec celles de 2014, on constate que 17 296 personnes supplémentaires sont atteintes d'un trouble de la coagulation.

Il est encourageant de constater que 90 pays ont présenté des données en 2015, ce qui correspond à une augmentation de 10 pour cent par rapport à l'année dernière. Étant donné que tous nos membres ne sont pas en mesure d'envoyer des données tous les ans, nous utilisons les données fournies antérieurement pour compléter le Sondage mondial annuel. Fort heureusement, le taux élevé de réponses de la part de nos organisations nationales membres (ONM) nous a permis de réduire la quantité requise de données antérieures et de n'utiliser qu'une seule année d'anciennes données.

La FMH aimerait remercier toutes ses ONM d'avoir pris part au Sondage mondial annuel 2015 et contribué aux efforts de collecte de données, à l'échelle internationale. Le compte rendu sur le Sondage mondial annuel 2015 a été élaboré sous la direction du Comité sur les données et la démographie de la FMH.

Pour obtenir de plus amples renseignements au sujet du Sondage mondial annuel, veuillez envoyer un courriel à l'adresse globalsurvey@wfh.org.



■ Pays inclus
■ Pays non inclus

La FMH comprend un total de 134 Organisations nationales membres (ONM).
Le compte rendu du Sondage mondial annuel 2015 comprend les données de 111 ONM.

CONCLUSIONS PRINCIPALES DU COMPTE RENDU 2015

111  PAYS REPRÉSENTÉS


304 362
Personnes atteintes de troubles de la coagulation dépistées

DE 2014 À 2015
5,6%
(17 296)
Augmentation du nombre de personnes atteintes de troubles de la coagulation dépistées


187 183 personnes atteintes d'hémophilie
74 819 personnes atteintes de la maladie de von Willebrand
42 360 personnes atteintes de divers autres troubles de la coagulation


Utilisation mondiale moyenne de concentrés de facteurs VIII par habitant
0,53 IU
(0,05 - 3,52)
Médiane (IIQ)
(81 pays, 63 % de la population mondiale)

 **FMH**
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA

La philanthropie à la FMH

Le dictionnaire définit la philanthropie comme le désir de promouvoir le bien-être d'autrui. Le service des Ressources philanthropiques de la FMH croit fermement que la philanthropie imprègne toutes les activités de notre organisation, des ateliers destinés aux professionnels de la santé au Programme d'aide humanitaire en plein essor.

/Roddy Doucet, GESTIONNAIRE - DONS MAJEURS

Paula Curtis, directrice du service des Ressources philanthropiques croit que les liens, la communauté et la culture constituent les trois piliers sur lesquels reposeront la réussite du service dans les prochaines années. Elle précise « chaque fois que je rends visite à une personne qui nous soutient, que je rencontre un patient ou que j'assiste à un événement comme le Congrès mondial 2016 de la FMH, je rencontre des gens du monde entier qui discutent les uns avec les autres et tissent des liens qui transcendent les frontières en vue de constituer une vraie communauté mondiale ». S'inspirant de cela, l'équipe des Ressources philanthropiques de la FMH s'emploie à mettre en place une culture philanthropique basée sur une véritable réciprocité qui, quelle que soit la façon dont nous appuyons la vision du Traitement pour tous de la FMH, nous mobilise tous dans un esprit de collaboration et de soutien.

Le travail de collaboration rend cette approche possible et un excellent exemple nous en est fourni par la collaboration entre la FMH des États-Unis et la National Hemophilia Foundation (NHF) qui ensemble ont lancé le défi des chapitres de la NHF, bien avant le Congrès mondial 2016 de la FMH, à Orlando, en Floride. Pour la toute première fois, l'équipe des Ressources philanthropiques a sollicité la participation des chapitres locaux de l'Atlantique au Pacifique. À ce jour, nous avons réuni environ 200 000 \$ pour le Programme d'aide humanitaire de la FMH. Ceci démontre la façon dont nous pouvons, en travaillant ensemble, obtenir des résultats qui transforment des vies.

Notre histoire trouve un écho retentissant dans notre communauté grâce à la volonté des membres de contribuer de multiples façons. Le fait que tant d'entre vous choisissent de témoigner leur reconnaissance envers notre communauté en donnant du temps, en partageant ses talents et en contribuant financièrement à notre travail envoie un message fort à nos donateurs, tant individuels que faisant partie d'organisations et d'entreprises. L'équipe des Ressources philanthropiques vous remercie tous pour votre soutien et se réjouit de travailler à vos côtés pour offrir une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, peu importe l'endroit où elles vivent.

Paula Curtis et toute l'équipe vous encouragent à devenir bénévole pour votre organisation nationale de patients ou à appuyer la FMH à l'adresse www.wfh.org/fr/donate.



« C'était une occasion merveilleuse d'apprendre et de participer au processus avec mes collègues physiothérapeutes de toute la Zambie. Nous sommes désormais mieux placés pour transmettre le savoir au sujet de l'hémophilie à d'autres afin de contribuer à accroître le niveau de sensibilisation et d'assurer que les patients ont accès à de meilleurs soins. »

—Esther Shakachite, physiothérapeute, hôpital général de Mansa, province de Luapula.

L'Initiative pierre angulaire lancée en Zambie

En septembre 2016, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et la Hemophilia Foundation of Zambia (HFZ) ont organisé deux ateliers de formation destinés aux techniciens de laboratoire et aux physiothérapeutes, représentant l'ensemble des 10 provinces de la Zambie.

/Rana Saifi, GESTIONNAIRE RÉGIONALE DE PROGRAMME - MOYEN-ORIENT ET AFRIQUE

Les deux ateliers étaient organisés dans le cadre de l'Initiative pierre angulaire que la FMH soutient et finance. Le programme prévu en Zambie aidera à faciliter le transfert des connaissances et de l'expertise, et à former des patients et des professionnels de la santé dans le pays. L'objectif consiste à rejoindre les membres les plus vulnérables de la communauté des personnes touchées par les troubles de la coagulation.

Les ateliers de formation, organisés à l'hôpital d'enseignement universitaire de Lusaka, visaient à présenter aux techniciens de laboratoire et aux physiothérapeutes les concepts et les principes de base des soins hémophiliques. Ces ateliers comprenaient également une formation spécialisée sur les défis auxquels sont confrontés les techniciens de laboratoire devant poser un diagnostic ou mesurer un facteur de coagulation et des inhibiteurs. Ils couvraient également, à l'intention des physiothérapeutes, les principes de la prise en charge en physiothérapie de l'hémophilie et des risques et complications qui s'y rattachent.

Loin de se limiter à communiquer de l'information théorique, les deux ateliers comprenaient des séances de travaux pratiques visant à fournir aux participants une expérience d'immersion dans le travail d'essais en laboratoire et de soins aux

patients. Des copies du matériel didactique de la FMH ont été remises aux participants pour les aider à mieux intégrer à leur travail quotidien les normes relatives au diagnostic, aux soins et au traitement.

Ces ateliers ont fourni à la Hemophilia Foundation of Zambia une excellente occasion de poursuivre l'engagement auprès de hauts responsables afin de les aider à consolider leurs efforts de plaidoyer. À ce jour, la HFZ et la FMH ont obtenu le soutien intégral de la première dame de Zambie, Esther Lungu et du ministre de la Santé du pays, Chilatu Chilufya. Cet appui politique est attribuable au fait que la HFZ a été très active depuis sa mise sur pied en 2012 ; elle s'est jointe à la FMH en 2014 et a pris part au programme Initiative pierre angulaire de la FMH en 2015. Charity Pikiti, présidente de la HFZ s'est exprimée en ces termes « nous reconnaissons le travail accompli par la FMH et les efforts désintéressés de ses membres et nous leur en sommes profondément reconnaissants. Nous ne doutons pas qu'après avoir suivi la formation, les techniciens en laboratoire en dehors de Lusaka auront acquis des connaissances qui permettront avec certitude de fournir un diagnostic précis aux patients que nous recensons dans notre travail de sensibilisation. Nous disposons désormais d'un réseau de physiothérapeutes formés qui peuvent travailler avec les patients dépistés en vue d'améliorer leur qualité de vie. »

Remerciements

Aux commanditaires et aux personnes qui nous soutiennent et se sont engagés à contribuer à la mission du Traitement pour tous.

MÉCÈNE

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUTIONS ANNUELLES SANS RESTRICTIONS

Alynam Pharmaceuticals

Bayer

Biogen

BioMarin Pharmaceutical Inc

Biotest

CSL Behring

F. Hoffmann-La Roche Ltd

Gilead Science

Green Cross

Grifols

Kedrion

LFB

Novo Nordisk

Octapharma

Pfizer

Precision BioLogic

Shire

SOBI

uniQure

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

Partenaire visionnaire

Shire

Partenaire principal

CSL Behring

Partenaire collaborateur

Bayer

Biogen

Biotest

Grifols

Kedrion

Novo Nordisk

Pfizer

SOBI

PROGRAMMES PARRAINÉS

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

Bayer

Grifols

Hemophilia Center of Western

Pennsylvania 340B Program

Shire

Centres d'apprentissage en ligne de la FMH :

Commanditaire visionnaire

Shire

Commanditaire donateur

Inhibitor: F. Hoffmann-La Roche Ltd, Shire

Projets de localisation du site Web :

Arabe : Pfizer

Japonais : Biogen

Russe : SOBI

Chinois simplifié : Bayer

Programme d'aide humanitaire de la FMH

Bayer

Biogen-SOBI

Biotest

CSL Behring

Grifols

Octapharma

Precision BioLogic

Shire

Autres programmes commandités

Collecte et utilisation des données durant l'atelier de formation sur les troubles de la coagulation :

Shire

Prix Inga Marie Nilsson :

Octapharma

Fonds commémoratif Susan Skinner:

Hemophilia Alliance Foundation

Atelier consacré à la maladie de von Willebrand : LFB

Atelier de développement des jeunes leaders : F. Hoffmann-La Roche Ltd

Journée mondiale de l'hémophilie

Bayer, CSL Behring, F. Hoffmann-La

Roche Ltd, Novo Nordisk,

Precision BioLogic, SOBI

Calendrier

10^e Congrès annuel de l'EAHAD

Du 1^{er} au 3 février 2017

Paris, France

eahad.org/eahad-2017

IPFA – 2^e atelier asiatique sur la qualité du plasma et l'approvisionnement

Du 2 au 3 mars 2017

Yogyakarta, Indonésie

Tél. : +31 20 512 3561

Courrier électronique : info@ipfa.nl

www.ipfa.nl/events

Rencontre avec l'Association espagnole sur l'hématologie

Du 20 au 21 avril 2017

Buenos Aires, Argentine

www.acamedbai.org.ar/iihema.php

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

Du 5 au 7 mai 2017

Séoul, République de Corée

www.wfh.org/fr/msk

msk2017@wfh.org

IPFA/PEI – 24^e atelier international sur la surveillance et le dépistage des pathogènes transmissibles par le sang

Du 16 au 17 mai 2017

Zagreb, Croatie

Tél. : +31 20 512 3561

Courrier électronique : info@ipfa.nl

www.ipfa.nl/events

Congrès de l'ISTH 2017

Du 8 au 13 juillet 2017

Berlin, Allemagne

www.isth2017.org

National Hemophilia Foundation (NHF)

69^e Réunion annuelle

Du 24 au 26 août 2017

Chicago, Illinois

www.hemophilia.org

IPFA/BCA – 3^e Symposium mondial sur l'avenir des dons de sang et de plasma

Du 11 au 12 septembre 2017

Atlanta, Géorgie, États-Unis

Courrier électronique : info@ipfa.nl

www.ipfa.nl/events

10^e Forum mondial de la FMH sur la recherche et les produits de traitement des troubles de la coagulation

Du 8 au 10 novembre 2017

Montréal, Canada

gf@wfh.org

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE VEUT DE VOS NOUVELLES !

Les activités des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation héréditaires et de leurs organisations jouent un rôle important pour chaque membre de la communauté internationale des personnes touchées par les troubles de la coagulation. Nous souhaitons recevoir des histoires, des lettres et des suggestions d'articles. Veuillez les adresser à :

Michel Semienchuk, rédacteur en chef

Le monde de l'hémophilie

Fédération mondiale de l'hémophilie

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010

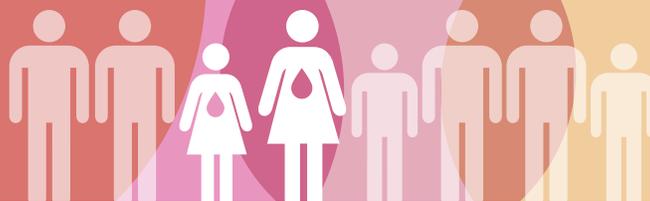
Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Courriel : msemienchuk@wfh.org

JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2017 | LE 17 AVRIL

SOYONS À LEUR ÉCOUTE

Rassemblons-nous et agissons autour
des millions de femmes et de jeunes
filles touchées par des troubles de
la coagulation.



wfh.org/whd

 facebook.com/wfhemophilia

 [@wfhemophilia](https://twitter.com/wfhemophilia)
Suivez les nouvelles sur la Journée mondiale
de l'hémophilie à l'hashtag : #WHD2017



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA