

50
Édition spéciale

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

Avril 2013 / Volume 20, No. 1



La FMH célèbre 50 ans consacrés à améliorer le traitement pour tous

Depuis 50 ans, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) œuvre à l'échelle mondiale pour combler l'écart thérapeutique et trouver un traitement pour tous, hommes et femmes, souffrant d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation héréditaires, peu importe où ils vivent.

/Sarah Ford, Gestionnaire des communications de la FMH

À l'occasion du 50^e anniversaire de la FMH, nous nous remémorons les nombreux progrès que nous avons accomplis, les étapes clés que nous avons franchies et les leçons que nous avons apprises. Des activités seront organisées toute l'année 2013 et se poursuivront jusqu'au Congrès mondial 2014 de la FMH qui se tiendra à Melbourne, en Australie.

Depuis les cinquante dernières années, des progrès considérables ont été accomplis. Toutefois, dans les pays en voie de développement, la grande majorité des personnes atteintes de troubles de coagulation sont toujours privées de soins adéquats. La FMH continue d'œuvrer pour combler l'écart thérapeutique afin que des soins adéquats soient accessibles dans tous les pays.

Rejoignez la FMH pour célébrer 50 ans consacrés à améliorer le traitement pour tous. Consultez le site www.wfh.org/50 pour obtenir de plus amples renseignements.



- 03 En savoir davantage sur les origines de la FMH.
- 12 Joseph Ssewungu évoque les difficultés rencontrées par son fils en Ouganda.
- 13 Série d'articles commémoratifs retraçant les étapes clés relatives au développement des soins et de la prise en charge.

www.wfh.org



JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2013

17 AVRIL

**50 ANS CONSACRÉS À
AMÉLIORER LE TRAITEMENT
POUR TOUS**

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



**D'OÙ NOUS
VENONS**



**OÙ NOUS
VOULONS ALLER**

**ENSEMBLE,
NOUS POUVONS
COMBLER L'ÉCART**

www.wfh.org/whd



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

Les débuts

« L'Organisation mondiale de la santé et la Fédération mondiale de l'hémophilie entretiennent des relations longues et fructueuses depuis 1969. » — Ana Padilla, Organisation mondiale de la santé



La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a été créée en 1963 par Frank Schnabel, homme d'affaires montréalais atteint dès la naissance d'hémophilie A sévère. Comme il l'expliquait, son objectif consistait à améliorer le traitement et la prise en charge de « centaines de milliers d'hémophiles » dans le monde grâce à une nouvelle organisation internationale.

De concert avec les leaders d'un groupe d'associations nationales de patients, M. Schnabel a organisé une réunion mondiale à Copenhague, au Danemark, le 25 juin 1963, en présence de représentants de 12 pays : Argentine, Australie, Belgique, Canada, Danemark, France, Allemagne, Japon, Pays-Bas, Suède, Royaume-Uni et États-Unis.

L'allocution de bienvenue que M. Schnabel a prononcée devant l'assemblée est toujours d'actualité. « Le risque de mourir d'un seul hémophile devrait nous donner une raison suffisante de nous déplacer pour assister à cette réunion. Nous sommes ici, toutefois, pour aider des centaines de milliers d'hémophiles en créant une autre organisation susceptible de jouer un rôle prépondérant, en partenariat avec les sociétés nationales. »

Lors de la réunion de Copenhague, M. Schnabel a été élu président par intérim, Henri Chaigneau (France) et John Walsh (États-Unis) ont tous deux été élus vice-présidents par intérim. Le Dr Cecil Harris (Canada), le Dr E. Neumark (R.-U.) et le Dr Knut-Eric Sjolín (Danemark) ont été nommés secrétaires médicaux par intérim. Le Dr Weldon Dalrymple-Champneys (R.-U.), le Prof. Kenneth Brinkhous (États-Unis) et le Prof. J.P. Soulier (France) ont été nommés membres du Conseil consultatif médical et scientifique.

À l'occasion de la réunion de la FMH qui s'est tenue en 1964 à Amsterdam, aux Pays-Bas,



la structure de la nouvelle organisation a été définie par une constitution et l'élection d'un Comité de direction. Le mandat de M. Schnabel a été reconduit. M. Harris a été élu en tant que premier vice-président ; M. Chaigneau et M. Walsh ont été nommés vice-présidents. Le Dr S. van Creveld (Pays-Bas) et le Prof. Brinkhous ont été élus coprésidents du Conseil consultatif médical et M. Soulier a été élu vice-président.

Puis, en l'espace de quelques années, la FMH a connu une croissance rapide. Elle a régulièrement organisé des congrès mondiaux et a créé un réseau mondial regroupant des prestataires de santé, des associations nationales d'hémophiles ainsi que des personnes atteintes d'hémophilie et leurs familles.

Le Congrès de 1968 de la FMH a marqué une étape importante. « Ce fut le premier événement scientifique majeur de la série, » comme en témoignait le Dr Anthony Britten



1. Congrès de 1965 à Paris, en France. Frank Schnabel et le Dr S. van Creveld sont assis derrière le projecteur.
2. Le professeur Kenneth Brinkhous accompagné de Frank Schnabel
3. Henri Chaigneau

(R.-U.) dans une rétrospective célébrant le 25^e anniversaire de la FMH. « Le cryoprécipité était devenu une réalité. Les concentrés lyophilisés devenaient de plus en plus accessibles. Les interventions chirurgicales pouvaient être pratiquées sans risque pour la plupart des hémophiles. Carol Kasper nous signalait que les extractions dentaires étaient désormais effectuées dans des cabinets de dentiste. À cette époque, tout semblait possible. »

L'année 1969 a marqué un tournant pour la FMH, lorsque l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a reconnu la renommée internationale croissante de la FMH et a entretenu des relations officielles.

M. Chaigneau, vice-président de la FMH à cette époque, le Prof. Soulier, le Dr Z.S. Hantchef (Suisse) et le Dr François Josso (France) ont grandement contribué à cette reconnaissance.

L'essor mondial de la FMH

« Ces centres seront... une source d'inspiration pour beaucoup de personnes et donneront de l'impulsion à chacun d'entre nous. » —Dr Tony Britten, président fondateur du programme du CIFH.



En 1970, La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a lancé le programme des Centres internationaux de traitement de l'hémophilie, sous l'égide du secrétaire médical, le Dr Anthony Britten, médecin atteint d'hémophilie sévère. Comme le Dr Britten l'écrira plus tard, pour les 18 centres nommés, « il ne s'agit pas de recevoir une distinction, mais plutôt d'assumer une responsabilité ». « Ces centres seront... une source d'inspiration pour beaucoup de personnes et donneront de l'impulsion à chacun d'entre nous ».

En 1972, le Dr Pier Mannucci est devenu président du CIFH et a davantage orienté la vision de ce programme sur la formation. L'objectif du programme, renommé programme des Centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH), consistait à décerner des bourses de formation et à organiser des ateliers à l'intention du personnel médical et paramédical des pays en voie de développement. Dans un article que le Dr Kevin Rickard (président du CIFH de 1986 à 1996) a rédigé sur l'histoire du programme, il attribue les premiers grands succès du programme « au leadership audacieux, créatif, productif et puissant » du Dr Mannucci, qui a occupé le poste de président du CIFH pendant 14 ans (de 1972 à 1986).

Durant les années 1970, le programme CIFH a permis de décerner de nombreuses bourses et d'organiser de nombreux ateliers à l'intention des médecins issus des pays en voie de développement. Les politiques sur la sélection et l'objectif des formations ont été mises en œuvre et peaufinées. Nous avons constaté, entre autres, que la formation était plus efficace lorsqu'elle était effectuée dans un environnement similaire à celui des stagiaires.

La Thaïlande a été l'un des exemples de réussite du CIFH. La FMH a collaboré avec le Prof. Paritraporn Isarangkura pour encourager les progrès en matière de soins hémophiliques dans le pays. Sous son égide, le centre de Bangkok est devenu un lieu de formation

majeur pour apprendre à tirer pleinement profit des traitements avec un minimum de ressources. Ce centre est finalement devenu un CIFH.

Frank Schnabel et sa femme Marthe Schnabel, directrice générale de la FMH, ainsi que d'autres bénévoles, ont consacré beaucoup de temps à accroître le nombre d'organisations nationales membres, en se rendant dans les pays, en correspondant avec les organisations et lors de réunions internationales. Le *Guide à l'intention des voyageurs hémophiles* (qui est devenu par la suite *Passeport : répertoire mondial des centres de traitement*) a été publié pour la première fois en 1973. Comme M. Schnabel l'avait fait remarquer, ce n'était pas un « Guide Michelin », mais un répertoire des centres de traitement de l'hémophilie afin que les voyageurs hémophiles trouvent des soins adéquats.

Pour les hémophiles résidant dans les pays développés, les années 1970 ont été également marquées par le développement considérable des soins et le traitement des hémophiles a radicalement changé. Voici ce que M. Britten écrivait dans la rétrospective du 25^e anniversaire :

« Les années 70 représentent la décennie des concentrés et de l'industrialisation croissante. La prolifération des produits a offert une nouvelle opportunité aux familles des hémophiles, les soins à domicile, qui

1. Atelier du CIFH à Bangkok, en 1979.
2. Frank Schnabel s'exprime lors d'une réunion de la fondation italienne de l'hémophilie.
3. *Guide for Travelling Hemophiliacs* (Guide à l'intention des voyageurs hémophiles), publié en 1973.
4. Assemblée générale lors du Congrès de 1977 de la FMH à New York, aux États-Unis.

leur permettaient librement de pratiquer les injections... Ainsi, les hémophiles sont devenus plus autonomes et ont pu voyager en toute sécurité et en toute simplicité. Les soins à domicile ont aussi facilité le quotidien des hémophiles qui pouvaient poursuivre leurs activités sans les interrompre inévitablement pour être traités dans un centre...

« Les années 1970 ont aussi permis d'élargir l'utilisation de la prophylaxie. Pour ceux qui pouvaient se la permettre, et tolérer ce pénible programme, la prophylaxie a porté une nouvelle certitude de vivre. Les garçons hémophiles sévèrement atteints ont commencé à participer à des compétitions de sports de contact. Tout semblait possible...

« Le ciel s'est pourtant assombri dans les années 1970. L'affluence de cas d'atteintes hépatiques et, parfois, de décès des suites de maladies hépatiques a accéléré les recherches. Nous pensions qu'il suffisait d'effectuer des tests de dépistage de l'hépatite B mais nous en avons appris davantage sur un autre virus. Le traitement à base de concentrés n'était évidemment pas sans risque.

La tragédie frappe la communauté hémophile

« Après avoir assisté à la tragédie des années 80... nous nous sommes dits : « Plus jamais sous notre veille. Nous ferons de notre mieux pour éviter qu'une telle tragédie ne se reproduise. »

—David Page, président du Comité de FMH sur la sécurité et l'accessibilité des produits sanguins (BPSSA) de 2001 à aujourd'hui

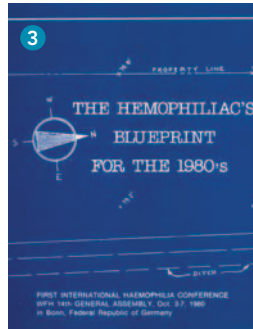
En 1980, grâce à l'accessibilité des concentrés et des bénéfiques apportés en termes de rallongement de l'espérance de vie et de réduction des handicaps, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a organisé une conférence internationale à Bonn, en Allemagne, pour élaborer un plan de soins hémophiliques dans les années 1980.



« Dans les années 1980, la FMH poursuivait sans relâche deux objectifs concomitants et complémentaires visant à accélérer l'utilisation du potentiel des recherches et à étendre les soins complets contemporains des hémophiles », écrivait Frank Schnabel dans un numéro spécial de *Haemophilia Bulletin*.

En 1982, la crise du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) a frappé la communauté hémophile. L'obscurantisme et le désespoir ont très vite balayé l'espoir qui avait marqué le début de la décennie. Le SIDA était transmis aux hémophiles par les concentrés de facteurs de coagulation, ce qui a provoqué une épidémie dévastatrice parmi la population hémophile en Amérique du Nord, en Europe et dans d'autres pays développés.

Lorsque l'étendue de l'épidémie était encore sous-estimée, les patients et les prestataires de santé étaient, au début, réticents à renoncer aux concentrés de facteurs pour revenir à l'époque précédant les concentrés, synonyme de souffrances et de handicaps pour les hémophiles.



En 1983, lors du Congrès de la FMH à Stockholm, en Suède, le Dr Bruce Evatt a présenté des données sur le rapport entre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) chez les hémophiles et les concentrés thérapeutiques dérivés du plasma. La FMH a créé le World Hemophilia AIDS Center (WHAC) en collaboration avec le Los Angeles Orthopaedic Hospital, sous l'égide du Dr Shelby Dietrich, pour offrir un accès rapide à des informations vitales sur la maladie.

Le SIDA contracté à partir de produits thérapeutiques contaminés par le VIH a décimé la communauté hémophile. Dans le monde entier, des dizaines de centaines de personnes atteintes d'hémophilie ont contracté le VIH et l'hépatite par l'intermédiaire de leurs produits thérapeutiques.

L'épidémie a également emporté Frank Schnabel en 1987. Jusqu'à la fin, il a réaffirmé sa vision par ces mots : « Nous finirons par l'emporter ».

En 1988, Charles Carman, homme d'affaires et membre du comité de direction, a été élu à la présidence de la FMH. En plein cœur de cette tragédie, il a décidé de rétablir l'ordre au sein de la FMH. Au cours de son mandat, il a mis en œuvre d'importantes structures de gestion et a élargi la base de financement de la FMH. Il s'est également lancé dans un exercice majeur visant à élaborer un plan stratégique pour emmener la FMH dans le prochain millénaire.

1. Le Dr Tony Britten et Charles Carman.
2. Frank et Marthe Schnabel.
3. *The Hemophiliac's Blueprint for the 1980's* (Plan directeur sur l'hémophilie pour les années 1980).
4. Le Dr Bruce Evatt présente les données sur le SIDA issues de Centers for Disease Control lors du Congrès mondial de la FMH à Stockholm, en 1983.

1990

La transition

« Nous sommes déterminés à créer des programmes qui permettront d'améliorer durablement les soins. » —Brian O'Mahony, président de la FMH de 1994 à 2004



En avril 1990, cinquante-quatre spécialistes de la recherche et du traitement de l'hémophilie ainsi que des leaders d'associations nationales d'hémophiles se sont réunis à Paris, en France, pour entreprendre le plan de la décennie. Animé par le Dr Peter Levine, le Dr Peter Jones et le directeur général de la La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), Declan Murphy, le groupe a défini les questions et les préoccupations importantes liées aux soins complets des hémophiles à l'échelle internationale. Le plan a été lancé en 1992. Malheureusement, Charles Carman n'a pas pu voir l'aboutissement de son travail. Il a démissionné en 1993, puis est décédé en 1995.

Le révérent Alan Tanner (R.-U.) a assuré les fonctions de président par intérim jusqu'à la nomination de Brian O'Mahony à la tête de la FMH et du Dr Carol Kasper à titre de vice-présidente lors de l'assemblée générale de la FMH qui s'est tenue en 1994. À cette occasion, Line Robillard est devenue directrice générale. Cette époque a marqué une transition pour la FMH, non seulement grâce à la nouvelle direction, mais aussi grâce aux changements positifs entrepris. M. O'Mahony a regroupé le comité et le conseil de direction de la FMH en un seul organisme, composé de médecins et d'hémophiles. La nouvelle constitution a été adoptée en 1996.

Le meilleur accès à des produits améliorés, l'automédication et la prophylaxie ont fait ressortir les écarts frappants entre les pays développés et ceux en voie de développement. Sous l'égide de M. Mahony, la FMH a davantage concentré ses efforts sur le monde en développement, en proposant des programmes susceptibles d'aider les pays à subvenir à leurs propres besoins.

Le lancement des Programmes de jumelage en 1994-1995, visant à faire collaborer des organisations d'hémophiles et des centres de traitement dans les pays développés avec ceux des pays en voie de développement, a marqué une étape importante. Un projet

de développement des soins de santé au Chili, appelé *Operation Access*, a représenté la première réussite majeure de la FMH en matière d'amélioration rapide et considérable des soins hémophiliques. La FMH a regroupé ce qu'on a finalement appelé « la coalition gagnante ». Dans le pays, des entreprises ont donné des produits thérapeutiques, le ministère de la Santé a créé un programme national de l'hémophilie, un médecin important s'est chargé de sa mise en œuvre, d'autres médecins ont suivi une formation spécialisée et l'organisation des patients a mené un rôle pédagogique et de plaidoyer. La FMH a servi de catalyseur et de conseiller. La vie des hémophiles chiliens s'est considérablement améliorée en cinq ans et le modèle de « coalition gagnante » a été adapté avec succès à d'autres pays.

Du personnel professionnel a été employé et des programmes, des publications et des services de congrès ont vu le jour. Les activités de la FMH se sont élargies à la sécurité et l'approvisionnement, la collecte de données démographiques et autres chiffres, la formation des laboratoires, l'aide humanitaire et l'enrichissement des ressources des ONM.



1. *Operation Access* au Chili.
2. Brian O'Mahony
3. Le Dr Carol Kasper en compagnie d'un jeune garçon atteint d'hémophilie.
4. Plan de la décennie de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Comblers l'écart

« C'est grâce à la vision du traitement pour tous que chaque enfant, chaque patient et chaque parent, peu importe le pays où il vit, peut constater qu'en collaborant avec la Fédération mondiale, sa vie peut aussi être meilleure. »

—Mark Skinner, président de la FMH de 2004 à 2012



Depuis le milieu des années 90, Brian O'Mahony, Line Robillard, le Dr Carol Kasper, le Dr Bruce Evatt et Claudia Black, directrice des programmes de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), ont mis au point un modèle efficace de mise en œuvre d'un système durable de soins dans les pays en voie de développement. Ce modèle reposait sur cinq secteurs clés : aide gouvernementale, prestation des soins, expertise médicale, produits de traitement et implication des organisations de patients. En règle générale, les programmes nationaux étaient axés sur un ou deux secteurs. Devant la nécessité de faire progresser davantage et plus rapidement les soins, M. O'Mahony a eu l'idée de créer un nouveau programme intensif qui interviendrait simultanément sur les cinq secteurs.

Lors de la Journée mondiale de l'hémophilie (17 avril) en 2003, la FMH a lancé le programme Alliance mondiale pour le progrès (AMP), qui représentait l'aboutissement de tout ce que la FMH avait appris au sujet de la création d'un système durable de soins. Cette initiative de développement des soins de santé étalée sur 10 ans visait à accroître considérablement le dépistage et le traitement des hémophiles dans environ 20 pays en voie de développement. Son objectif consistait à dépister 50 000 personnes atteintes d'hémophiles dans le monde.

M. O'Mahony a achevé son dernier mandat en tant que président en 2004 et Mark Skinner, un avocat de la ville de Washington, lui a succédé. Sous sa direction, la FMH a adopté une nouvelle vision stratégique, le Traitement pour tous, afin d'améliorer le dépistage, le traitement et la prise en charge de toutes les personnes atteintes de troubles de coagulation, peu importe leur pays. Cette vision du traitement pour tous visait aussi à élargir les services à toutes les personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires, y compris celles souffrant de la maladie de von Willebrand, de déficiences en facteur rares, de dysfonctions plaquettaires héréditaires et les femmes atteintes de troubles de coagulation. La vision de la FMH consistait également à assurer une approche multidisciplinaire des soins.



Sous la vice-présidence du Dr Paul Giangrande (de 2000 à 2008) et du Dr Alison Street (de 2008 à 2012), des membres de l'équipe des soins multidisciplinaires ont été complètement intégrés dans le Conseil consultatif médical de la FMH et au modèle de développement pour assurer une approche complète et intégrée afin de trouver un traitement durable.

En 2007, Mme Black a été nommée directrice générale de la FMH. Mme Black et Mark Skinner ont joué un rôle prépondérant pour que la FMH devienne le leader mondial de la communauté des troubles de coagulation héréditaires. Après 15 ans au service de la FMH, Mme Black a démissionné en 2011 et John Bournas lui a succédé. Lors du Congrès mondial de la FMH en 2012 à Paris, en France, Mark Skinner a mis un terme à son mandat et Alain Weill a été élu nouveau président de la FMH.

1. Mark W. Skinner signe un protocole d'accord avec le ministère tunisien de la santé pour mettre au point un programme national pour l'hémophilie.

2. Le président de la FMH, Alain Weill, s'adressant aux médias lors d'une visite en Algérie en février 2013.

3. Le Dr Alison Street au Vietnam.

4. Lancement du Programme Alliance mondiale pour le progrès (AMP) en Chine, en 2009.

En 2013, l'expansion et la croissance se poursuivent avec la campagne Comblers l'écart, qui vise à collecter cinq millions de dollars d'ici 2014, à mettre en place un nouveau programme de recherche, une deuxième phase élargie du Programme AMP et à lancer l'Initiative pierre angulaire, un nouveau projet de santé pour contribuer à établir de solides bases pour l'avenir du développement des soins dans les pays les plus défavorisés.



FMH

50

ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER
LE TRAITEMENT POUR TOUS

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



ADHÉSION À LA FMH

JOURNÉE MONDIALE
DE L'HÉMOPHILIE
**OFFREZ UNE
ADHÉSION**

Consultez le site www.wfh.org/membership
pour obtenir de plus amples renseignements.

Soyez au rendez-vous !
Aidez-nous à combler
l'écart des soins.



www.wfh.org/whd

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

La vidéo *Le début de l'aventure* retrace les débuts de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

Rejoignez-nous le 17 avril pour la première diffusion d'une nouvelle vidéo en ligne qui raconte l'histoire de Frank Schnabel, fondateur de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). *Le Début de l'aventure* nous permet de découvrir les origines de la FMH et l'inspiration que M. Schnabel a suscitée en regroupant la communauté mondiale des troubles de coagulation pour créer la FMH.

/Sarah Ford, Gestionnaire des communications de la FMH

« Nous en savions peu sur l'hémophilie, même dans les plus grands centres, » explique David Page, membre du comité de direction de 2000 à 2008 et narrateur de la vidéo *Le début de l'aventure*. « Il s'agissait de rassembler les personnes, transmettre les connaissances et améliorer les soins dans le monde entier. Ainsi, la vision est devenue internationale. »

La vidéo vise à inspirer une nouvelle génération de leaders et à les encourager à apporter leur aide au-delà de leurs communautés afin d'améliorer le sort de ceux qui sont privés de soins équivalents.

« Frank Schnabel, le fondateur de la FMH, était aussi mon père, » témoigne Gina Schnabel. « Le voir représenté si tendrement et être honoré dans *Le début de l'aventure* est un bel hommage à tout ce qu'il a accompli pour sa communauté. Je suis impressionnée par le film, la FMH et les progrès accomplis. Je vous assure que mon père rayonne de fierté. »

À la fin de sa vie, M. Schnabel proclamait ces mots en envisageant l'avenir de la FMH : « Nous finirons par l'emporter. » Le 50^e anniversaire de la FMH témoigne du chemin que nous avons déjà parcouru.



1. Frank Schnabel, fondateur de la FMH.
2. Frank Schnabel et sa femme Marthe, lors d'un congrès mondial.
3. Frank Schnabel a voyagé dans le monde entier pour accroître le nombre d'organisations nationales membres.

Vidéos du 50^e anniversaire de la FMH

Nous publierons des vidéos du 50^e anniversaire toutes les six semaines jusqu'à la fin de l'année 2013. Ces vidéos sont consacrées aux moments clés, aux programmes et aux personnes qui ont marqué les 50 ans d'histoire de la FMH. Elles sont en anglais avec des sous-titres espagnols ou français.

Renforcer le pouvoir des patients

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) œuvre avec les leaders des organisations de patients pour donner aux bénévoles les moyens d'améliorer les soins pour la communauté des troubles de coagulation. Dans la vidéo *Renforcer le pouvoir des patients*, nous faisons la connaissance d'une femme vénézuélienne remarquable, Antonia Luque de Garrido, qui a milité en faveur de l'amélioration des soins.

Les bénévoles, acteurs de changement

La Fédération mondiale de l'hémophilie rend hommage au dévouement et au travail acharné de ses bénévoles. Dans la vidéo, *Les bénévoles, acteurs*

de changement, les bénévoles de la FMH expliquent les nombreuses raisons qui les ont poussés à s'engager auprès de la FMH pour venir en aide à la communauté mondiale des troubles de coagulation.

L'évolution des soins à l'échelle mondiale

La vidéo *L'évolution des soins à l'échelle mondiale* nous fait découvrir les améliorations thérapeutiques rapides observées en Chine après sa participation au programme de l'AMP de la FMH.

Le pouvoir transformateur du jumelage

Le partage des connaissances et du savoir-faire est le plus grand cadeau du jumelage. Dans la vidéo *Le pouvoir transformateur du jumelage*, Yuri Zhulyov et le

Dr Paula Bolton-Maggs, évoquent leur engagement au sein du Programme de jumelage de la FMH.

Une coalition gagnante

Le Dr Assad Haffar, narrateur du film de 20 minutes *Une coalition gagnante*, décrit l'instauration d'un régime national de soins pour les personnes atteintes de troubles de coagulation au Sénégal, grâce aux efforts des médecins et des patients de ce pays, des gouvernements et des bénévoles étrangers.

Comblant l'écart

La vidéo *Comblant l'écart* souligne les écarts entre les enfants atteints de troubles de coagulation qui bénéficient de soins et ceux qui en ont été privés.



WFH 2014 WORLD CONGRESS

THE LARGEST INTERNATIONAL MEETING FOR THE
GLOBAL BLEEDING DISORDERS COMMUNITY MELBOURNE, AUSTRALIA • MAY 11-15

Hosted by:

Organized by:



www.wfh2014congress.org



Les congrès mondiaux de la FMH

Les premiers congrès mondiaux de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) se tenaient en marge de réunions médicales annuelles de l'International Society for the Rehabilitation of the Disabled et de l'International Society on Thrombosis and Haemostasis. Aujourd'hui, le Congrès mondial de la FMH constitue la plus grande réunion internationale consacrée à la communauté mondiale des troubles de coagulation. Les congrès mondiaux de la FMH révèlent le rôle exceptionnel que joue la FMH pour regrouper l'ensemble des membres de la communauté : prestataires de santé, leaders des organisations nationales de patients, personnes atteintes de troubles de coagulation et leurs familles, chercheurs, organismes de veille sanitaire et laboratoires pharmaceutiques.

	DATE	VILLE	PAYS
XXXI	du 10 au 15 mai 2014	MELBOURNE	AUSTRALIE
XXX	du 8 au 12 juillet 2012	PARIS	FRANCE
XXIX	du 10 au 14 juillet 2010	BUENOS AIRES	ARGENTINE
XXVIII	du 1 ^{er} au 5 juin 2008	ISTANBUL	TURQUIE
XXVII	du 21 au 25 mai 2006	VANCOUVER	CANADA
XXVI	du 17 au 21 octobre 2004	BANGKOK	THAÏLANDE
XXV	du 19 au 24 mai 2002	SÉVILLE	ESPAGNE
XXIV	du 16 au 21 juillet 2000	MONTRÉAL	CANADA
XXIII	du 17 au 21 mai 1998	LA HAYE	PAYS-BAS (prévu à l'origine à Tel-Aviv)
XXII	du 23 au 28 juin 1996	DUBLIN	IRLANDE
XXI	du 24 au 29 avril 1994	MEXICO	MEXIQUE
XX	du 12 au 17 octobre 1992	ATHÈNES	GRÈCE
XIX	du 14 au 19 août 1990	WASHINGTON, D.C.	ÉTATS-UNIS
XVIII	du 26 au 31 mai 1988	MADRID	ESPAGNE
XVII	du 8 au 13 juin 1986	MILAN	ITALIE
XVI	du 24 au 28 août 1984	RIO DE JANEIRO	BRÉSIL
XV	du 27 juin au 1 ^{er} juillet 1983	STOCKHOLM	SUÈDE
XIV	du 3 au 7 juillet 1981	SAN JOSÉ	COSTA RICA
XIII	du 8 au 13 juillet 1979	TEL-AVIV	ISRAËL
XII	du 22 juin au 1 ^{er} juillet 1977	NEW YORK	ÉTATS-UNIS
XI	du 31 août au 3 sept. 1976	KYOTO	JAPON
X	du 30 juillet au 1 ^{er} août 1975	HELSINKI	FINLANDE
IX	du 20 au 22 juin 1974	ISTANBUL	TURQUIE
VIII	du 24 au 28 juillet 1972	BUENOS AIRES	ARGENTINE
VII	du 17 au 20 mai 1971	TÉHÉRAN	IRAN
VI	du 25 au 27 juillet 1970	BADEN	AUTRICHE
V	du 26 au 27 août 1968	MONTRÉAL	CANADA
IV	septembre 1966	WIESBADEN (OUEST)	ALLEMAGNE
III	du 7 au 9 septembre 1965	PARIS	FRANCE
II	du 27 au 28 août 1964	AMSTERDAM	PAYS-BAS
I	25 juin 1963	COPENHAGUE	DANEMARK



1. Kyoto, Japon, 1976
 2. San José, Costa Rica, 1981
 3. Milan, Italie, 1986
 4. Madrid, Espagne, 1988
 5. Istanbul, Turquie, 2008

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

Il souffre d'un trouble
de coagulation.

QUE
FAUDRA-T-IL
POUR
COMBLER
L'ÉCART?

Lui aussi.

Que faudra-t-il pour combler l'écart ?

En dépit des progrès considérables que nous avons accomplis depuis ces 50 dernières années, 75 pour cent des personnes atteintes de troubles de coagulation dans le monde ne bénéficient pas de soins adéquats ou en sont entièrement privées. Découvrez l'histoire de Joseph pour savoir comment sa famille en Ouganda a surmonté les difficultés inhérentes à l'écart des soins.

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) continue d'œuvrer pour combler l'écart des soins pour que toutes les personnes du monde puissent bénéficier de soins adéquats. Des millions d'hommes, de femmes et d'enfants souffrent inutilement. Mais nous gardons espoir et nous changeons les choses. Grâce à votre aide, nos efforts déployés pour développer, améliorer et perpétuer les soins ne se limiteront pas à la géographie, à la richesse économique du pays ou à l'infrastructure de soins existants. Grâce à votre contribution, nous viendrons en aide à ceux qui vivent dans les pays où l'écart des soins est le plus important.

Que faudra-t-il pour combler l'écart ?

Il faudra du temps, des bénévoles et, surtout, des ressources financières.

Soyez au rendez-vous ! Donnez pour combler l'écart. Consultez le site www.wfh.org/closesthegap pour en savoir davantage.

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

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

L'enfance volée de mon fils : L'histoire de Joseph Ssewungu

Il y a huit ans, nous avons appris que notre fils souffrait d'hémophilie de type B, une forme sévère et rare de la maladie. Jovan a maintenant 11 ans et a souvent manqué l'école. De crainte qu'il ne se blesse, nous lui interdisions de pratiquer de nombreux jeux avec ses camarades. L'hémophilie lui a volé son enfance.

En plus de souffrir atrocement de saignements au niveau de ses genoux et de ses chevilles, Jovan a dû subir deux interventions chirurgicales vitales pour retirer les caillots de sang qu'il avait au cerveau, une expérience très traumatisante pour lui. Un jour, nous sommes allés le voir à Kampala's Mulago Hospital, il était allongé sur son lit en train de prier Dieu de le laisser vivre. Non seulement nous avons vu notre fils souffrir, mais nous avons dû faire face à un autre coup dur. Nous avons dû contracter des dettes pour sauver la vie de Jovan et les factures médicales nous ont presque surendettés.

En Ouganda, la sensibilisation, le dépistage ainsi que le traitement relatifs à l'hémophilie sont très rudimentaires, surtout dans les zones reculées. Les patients de toutes les régions dépendent des dons de concentrés de facteurs de l'étranger et même le stockage de ce médicament peut poser problème.

Toutefois, nous avons créé une fondation nationale d'hémophiles impliquant des bénévoles qui prennent contact avec les familles pour les aider à comprendre et à gérer les symptômes de leurs enfants.

Après ce que ma famille a enduré, je tiens à venir en aide à tous les hémophiles de mon pays. Je sais que pour Jovan et d'autres patients comme lui, il est possible de vivre une vie normale et productive. Je ne souhaite pas voir d'autres jeunes garçons perdre l'insouciance de leur enfance.

J'ai joint mes efforts à ceux de la FMH en 2008 en raison de son expérience et de sa réussite en matière de soutien des organismes sanitaires dans le monde. L'aide de la FMH est inestimable, mais, malheureusement, l'Ouganda se heurte à des contraintes financières et le succès fait défaut. Toutefois, je continue de garder espoir et de persévérer.

Pour Jovan.

—Joseph Ssewungu, Haemophilia Foundation of Uganda



Les articles commémoratifs retracent l'évolution des soins et de la prise en charge

Dans le cadre des activités du 50^e anniversaire de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), *Haemophilia*, le journal officiel de la FMH, publie une série d'articles historiques retraçant les étapes clés de l'évolution des soins et de la prise en charge. Sous l'impulsion de la rédactrice du journal, le Dr Christine Lee, ces articles font aussi part de réflexions personnelles et présentent les études et articles phares.

/Elizabeth Myles, Chef des opérations de la FMH

Parmi les articles publiés jusqu'à présent, le Dr Carol Kasper évoque l'époque où elle était une jeune membre de la FMH et travaillait avec Judith Graham Pool sur la découverte du cryoprécipité. Le Dr Margarita Blombäck se souvient de ses recherches sur la maladie de von Willebrand. Le Dr Ulla Hedner relate sa propre expérience sur le développement du facteur activé VII. Le Dr Bruce Evatt évoque son expérience sur l'épidémie du SIDA aux États-Unis, en se focalisant sur les événements survenus de 1985 à 1988. Le Dr Jeanne

Lusher raconte son expérience relative au développement et à l'introduction du facteur recombinant VIII et le Dr Paul Giangrande se penche sur le développement du facteur porcin VIII.

« D'autres articles commémoratifs seront publiés en 2013 », assure la rédactrice. « Nous comptons ensuite rassembler tous ces articles avec les toutes premières annotations historiques, publiés dans *Haemophilia* de 1995 à 1997, pour sortir un volume commémoratif consacré aux 50 ans de la FMH. Ce volume ne servira pas uniquement à saluer les progrès considérables que la FMH a accomplis,

mais fournira une histoire intéressante de l'hémophilie. »

Chaque édition du journal *Haemophilia* en 2012-2013 comprend un article commémoratif. Les articles sont accessibles gratuitement sur le site Web du journal www.haemophiliajournal.com. Vous trouverez également ces articles sur le site web de la FMH à l'adresse suivante : www.wfh.org/50.

1. Photo de Judith Graham Pool offerte par la National Hemophilia Foundation.

2. Bruce Evatt prenant la parole lors du Congrès mondial de Montréal, au Canada.

Articles publiés (en anglais uniquement) :

Judith Graham Pool and the discovery of cryoprecipitate
C. K. Kasper

The AIDS epidemic in haemophilia patients II: pursuing absolute viral safety of clotting factor concentrates 1985–1988
B. L. Evatt

WFH: Closing the global gap – achieving optimal care
Mark W. Skinner

Porcine factor VIII
P. L. F. Giangrande

Development and introduction of recombinant factor VIII – a clinician's experience
J. M. Lusher

Activated factor VII: my story
U. Hedner

Memories of my research into von Willebrand's disease
M. Blombäck



L'union fait la force : les organisations nationales membres de la FMH

Aujourd'hui, la Fédération mondiale de l'hémophile (FMH) est composée de 122 organisations nationales membres (ONM). Ces organisations nationales de patients œuvrent en partenariat avec la FMH pour mettre en place et perpétuer les soins complets dans leurs pays. Cette chronologie énumère chaque pays membre, par date d'agrément à titre d'ONM auprès de la FMH, en tant que membre associé ou à part entière.

Représentants lors de la réunion de la FMH en 1963

Argentine
Australie
Belgique
Canada
Danemark
France
Allemagne
Japon
Pays-Bas
Suède
Royaume-Uni
États-Unis

1965

Grèce
Suisse

1966

Autriche
Norvège
Serbie (Yougoslavie)

1968

Algérie
Brésil
Costa Rica
Italie
Nouvelle-Zélande
Turquie

1969

Iran
Irlande
Pologne
Russie (U.R.S.S.)
Espagne

1970

Colombie
Finlande
Hongrie
Israël
Mexique
Afrique du Sud

1971

Chili
Égypte
Inde

1972

Nigéria
Venezuela

1975

Bulgarie
Pérou

1976

Portugal
Uruguay

1977

Islande
Indonésie
Jamaïque
Kenya
Koweït
Malaisie
Nicaragua

1980

Chypre
Philippines
Thaïlande
Tunisie

1981

Honduras
Paraguay

1983

Cuba
République dominicaine
Luxembourg

1986

Pakistan
Panama
Singapour

1988

Corée du Sud
Trinité-et-Tobago
Zimbabwe

1990

Chine
République tchèque

1992

Albanie
Bolivie
Bosnie et Herzégovine
Croatie
Géorgie
Liban
Népal
Slovénie

1994

Équateur
Estonie
Guatemala
Lettonie
Lituanie
Maroc
Roumanie
Slovaquie

1996

Bangladesh
Biélorussie
Sénégal
Soudan

1998

Arménie

2000

Azerbaïdjan
Belize
Macédoine
Mongolie
Ukraine
Vietnam

2002

Jordanie
Palestine
Arabie saoudite
Sri Lanka
Ouzbékistan

2004

Botswana
Érythrée
Irak
Kazakhstan
Moldavie
Oman
Qatar

2006

Royaume de Bahreïn
Lesotho

2008

Cambodge
Cameroun
Côte d'Ivoire
Kirghizistan
Syrie

2010

Éthiopie
Ghana
Suriname
Tanzanie

2012

Afghanistan
Île Maurice
Monténégro
Ouganda
Émirats arabes unis

50

ANS
CONSACRÉS
À AMÉLIORER
LE TRAITEMENT
POUR TOUS

Rejoignez la Fédération mondiale de l'hémophilie pour célébrer son 50^e anniversaire au service de la communauté mondiale des troubles de coagulation.

www.wfh.org/50



La FMH tient à remercier nos partenaires corporatifs de leur contribution à l'occasion de son 50^e anniversaire.

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



Remerciements

Nous remercions les organisations qui se sont engagées à réaliser la mission de la FMH, ou y ont contribué, en 2013.

MÉCÈNE

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUTIONS ANNUELLES SANS RESTRICTIONS

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

ALLIANCE MONDIALE POUR LE PROGRÈS (AMP) DEUXIÈME DÉCENNIE

Partenaire visionnaire

Baxter

Partenaire leader

CSL Behring

Partenaire collaborateur

Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
Grifols
Pfizer

PROGRAMMES COMMANDITÉS

Projet du 50^e anniversaire

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

Le plaidoyer en action – programme de formation pour les ONM

Baxter

Programme de jumelage

Pfizer

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

Novo Nordisk Haemophilia Foundation

Programme de bourses des centres internationaux de formation en hémophilie

Bayer

Programme de recherche

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
The Hemophilia Center of Western Pennsylvania

Congrès de la FMH sur la santé musculo-squelettique

Commanditaire platine : Baxter, Novo Nordisk
Commanditaire argent : Bayer

Site Web

Site Web de la FMH : Bayer, Pfizer
Compendium d'outils d'évaluation : Kedrion, LFB
Jeux HemoAction en direct : Novo Nordisk
Répertoire électronique des centres de traitement de l'hémophilie : Biogen Idec Hemophilia, Novo Nordisk, Pfizer
Section sur les inhibiteurs : Grifols
Section sur la maladie de von Willebrand : Grifols

Forum mondial de la FMH sur la recherche

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
CSL Behring
Novo Nordisk
Pfizer
Precision BioLogic

Autres programmes

Fonds commémoratif Susan Skinner : The Hemophilia Alliance
Forum international de l'hémophilie : Biotest

Journée mondiale de l'hémophilie

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

ORGANISATIONS

Association Française des Hémophiles*
Belgian Haemophilia Society*
Canadian Hemophilia Society*
Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)*

Fundación de la Hemofilia (Argentina)*
Haemophilia Foundation Victoria
Hemophilia Association of the Capital Area, NHF
Haemophilia Foundation of New Zealand*

Hemophilia of Georgia

Irish Haemophilia Society*

Japan Committee for People with Hemophilia*

Mary M. Gooley Hemophilia Center
Montréal International

National Hemophilia Foundation (U.S.A.)*

Stichting de Erven Leeuwenhart

Swedish Hemophilia Society (FBIS)*

The Haemophilia Society (U.K.)*

Président

Alain Weill

Comité de rédaction

Antonio Almeida
John E. Bournas
Brian Boyer
Natashia Coco
Cheryl D'Ambrosio
Sarah Ford
Shelley Mattson
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
Thomas Schindl
David Silva
Alok Srivastava
Alain Weill
Deon York

Rédacteur

Brian Boyer

Adjoint à la rédaction

Khalil Guliwala

Collaborateurs

Brian Boyer
Antonietta Colavita
Sarah Ford
Khalil Guliwala
Assad Haffar
Elizabeth Myles
Marlene Spencer

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

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

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

Conception graphique

tmdesign.ca

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 : bboyer@wfh.org

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



FMH

50

ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER
LE TRAITEMENT POUR TOUS

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