

# LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

Décembre 2013 / Volume 20, No. 3



CONGRÈS  
MONDIAL  
2014 DE LA FMH

Melbourne, Australie • 11-15 mai

## Bienvenue à Melbourne

/ Sharon Caris, DIRECTRICE GÉNÉRALE DE L'HAEMOPHILIA FOUNDATION OF AUSTRALIA

Au nom de l'Haemophilia Foundation Australia (HFA) et de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), nous accueillerons des participants issus des quatre coins du monde au Congrès mondial 2014 de la FMH qui se tiendra à Melbourne, en Australie, du 11 au 15 mai 2014. L'HFA a l'honneur d'organiser la plus grande réunion internationale dédiée à l'hémophilie, à la maladie de von Willebrand, aux déficiences en facteur rares et aux dysfonctions plaquettaires héréditaires. Nous attendons plus de 4 000 participants provenant de plus de 120 pays.

### LA CONNEXION AUSTRALIENNE

Depuis la création de l'HFA en 1979, nous avons étroitement collaboré avec la FMH pour représenter les personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires, non seulement en Australie, mais dans le monde entier. En fait, des représentants de la communauté hémophile australienne étaient présents lors de la réunion de création de la FMH cinquante ans auparavant. L'HFA consiste en une petite équipe de sept personnes dévouées ravies d'accueillir le monde dans notre magnifique ville. Notre équipe a travaillé sans relâche pour s'assurer que ce Congrès mondial 2014 de la FMH dépasse les attentes.

Organiser la plus grande réunion internationale dédiée aux troubles de coagulation est un véritable travail d'équipe. Cet événement ne pourrait avoir lieu sans cette formidable équipe de bénévoles australiens, dont la plupart ont participé aux précédents congrès. L'équipe organisatrice comprend ce qui est important pour la communauté mondiale des troubles de coagulation et le qu'il faut pour faire du Congrès mondial 2014 de la FMH un succès retentissant.

Nous sommes très heureux que Gavin Finklestein vous accueille à titre de président du Congrès et que



- 06 FMH : Célébrer un anniversaire historique
- 07 La Colombie participe au programme de l'Alliance mondiale pour le progrès FMH
- 10 La FMH utilise les nouvelles technologies pour atteindre les personnes du monde entier

[www.wfh.org](http://www.wfh.org)



Personnel de l'Haemophilia Foundation of Australia

Le Dr Alison Street préside le Congrès à titre honorifique. Tout au long du processus de planification, nous avons reçu le soutien du Dr Chris Barnes, directeur du Centre de traitement de l'hémophilie Henry Ekert du Royal Children's Hospital et coprésident du comité des programmes médicaux du Congrès, ainsi que Sharon Hawkins, conseillère au Royal Perth Hospital et coprésidente du comité des programmes multidisciplinaires du Congrès.

Le personnel de l'HFA et l'ensemble de nos bénévoles issus des quatre coins du pays s'emploient activement à faire de ce Congrès une réussite. Nous travaillons actuellement sur l'organisation de la soirée culturelle et du

dîner de gala et nous attendons avec impatience de vous fournir le programme social qui vous donnera un avant-goût de la gastronomie et de la culture de l'Australie.

### DÉCOUVRIR MELBOURNE

Ce n'est pas pour rien que Melbourne a été classée comme la ville la plus agréable au monde. Le charme de Melbourne se caractérise par des ruelles envoûtantes, des zones riveraines étonnantes et des quartiers à la mode, ainsi qu'une myriade de magasins, de galeries d'art, de restaurants aux spécialités gastronomiques diverses et variées, de cafés et de bars prêts à vous accueillir. De plus, Melbourne :

- vous permet de vivre une expérience multiculturelle car elle abrite plus de 230 communautés ethniques parlant plus de 180 langues ;
- est une ville piétonne sûre qui est dense, facile à parcourir et possède des facilités d'accès exceptionnelles pour les personnes en fauteuils roulants ;

- propose une grande variété de logements de qualité, dont la plupart disposent de chambres accessibles aux personnes handicapées ;
- dispose d'un service de navettes qui assure la liaison entre l'aéroport de Melbourne et le centre-ville toutes les 10 à 15 minutes ;
- offre des circuits touristiques gratuits en tramway, le City Circle Tram, en navette et en bateaux-taxis (tous ces services de transport sont accessibles aux personnes handicapées) ; et
- compte plus de 6 500 restaurants, cafés, bistros, bars et brasseries, tous situés à moins de 15 minutes du centre-ville.

Le Melbourne Convention and Exhibition Centre (MCEC) est un centre de congrès et d'expositions situé au cœur de la ville. Il se situe à proximité de toute une gamme d'hôtels et de services d'hébergement proposant des transports et d'autres commodités.

Le MCEC est accessible aux personnes à mobilité réduite. En effet, le centre dispose d'une entrée plane, d'un ascenseur, d'espaces réservés aux personnes en fauteuil roulant et de sièges accessibles dans le Plenary Hall, ainsi que de toilettes et de téléphones accessibles aux personnes handicapées dans tout le centre.

Même si la ville offre tout ce qu'il faut, si vous souhaitez vous en évader, il vous suffira d'une heure de route pour être dépaycé. Faites votre choix parmi 100 vignobles locaux, détendez-vous dans un spa primé, travaillez votre swing dans un prestigieux terrain de golf et nagez auprès des dauphins.

L'Australie est un pays magnifique. Nous attendons avec enthousiasme de vous présenter notre fabuleuse ville de Melbourne en mai 2014.

[www.wfh2014congress.org](http://www.wfh2014congress.org)



## 6 RAISONS D'ASSISTER AU CONGRÈS MONDIAL 2014 DE LA FMH

- 1 PARTICIPEZ À LA PLUS GRANDE RÉUNION INTERNATIONALE DE LA COMMUNAUTÉ DES TROUBLES DE COAGULATION et entrez en contact avec des centaines de participants venus des quatre coins du monde, à Melbourne, en Australie.
- 2 INFORMEZ-VOUS sur les recherches scientifiques et les essais cliniques de pointe, profilant les prochaines avancées en matière de produits de traitement et de prise en charge clinique.
- 3 PARTAGEZ VOS OPINIONS sur les questions de soins de santé holistique et multidisciplinaires.
- 4 ÉCHANGEZ AVEC DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET DES PATIENTS sur les enjeux et les solutions visant à améliorer le traitement et la prise en charge dans le monde entier.
- 5 COLLABOREZ AVEC DES LEADERS issus de divers groupes d'intervenants pour garantir la continuité des innovations qui font avancer la vision de la FMH, à savoir trouver un traitement pour tous, ce qui établira les bases des cinquante prochaines années.
- 6 DÉCOUVREZ L'AUSTRALIE, UN PAYS UNIQUE en compagnie de votre famille avant ou après le congrès, une occasion exceptionnelle de visiter les antipodes.

# CLOSETHEGAP

Campaign 2012-2014

# 75%

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

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

Il souffre d'un trouble  
de coagulation.

Lui aussi.



[www.wfh.org/closethegap](http://www.wfh.org/closethegap)



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

## CHRONIQUE DU PRÉSIDENT

# Le Projet Récupération transforme les produits sanguins inutilisés en des médicaments contre l'hémophilie pour les pays en voie de développement

Après plusieurs années d'efforts, un projet humanitaire innovant voit enfin le jour. Conçu et soutenu à l'origine par la Société canadienne de l'hémophilie (SCH), le projet Récupération permettra aux hémophiles des quatre coins du monde de bénéficier d'une nouvelle source de facteur VIII provenant des dons de sang des Canadiens. Ce projet est déterminant pour la communauté hémophile et la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est fière d'avoir pris part à la collaboration remarquable qui a permis la réalisation de ce projet.

/Alain Weill, PRÉSIDENT DE LA FMH

Grâce au projet Récupération, la pâte de cryoprécipité prélevée à partir du fractionnement du plasma canadien sera transformée en concentré de facteur VIII. La Société canadienne du sang (SCS) fera don d'une partie de ce facteur VIII au Programme d'aide humanitaire de la FMH. Le Programme d'aide humanitaire de la FMH distribue les dons des produits thérapeutiques vitaux aux personnes atteintes de troubles de coagulation qui en ont besoin dans le monde. Le programme s'intéresse notamment aux patients qui ont actuellement un accès minime, voire nul, à ces médicaments vitaux. Sans ces produits, ces patients sont exposés à un risque de décès ou d'invalidité grave.

La plupart des concentrés de facteur VIII utilisés aujourd'hui au Canada sont des produits recombinants. Jusqu'à présent, la pâte de cryoprécipité prélevée à partir du plasma de la Société canadienne du sang était jetée. Ce ne sera plus le cas à présent grâce au projet Récupération. En effet, cette pâte sera transformée en produit inestimable pour les patients qui reçoivent actuellement un traitement insuffisant ou qui sont complètement privés de traitement.

Le produit de facteur VIII dérivant du projet Récupération deviendra un produit à double inactivation virale d'une grande pureté que Biotest commercialisera sous le nom d'Haemoctin®. Sa fabrication fera l'objet de contrôles réglementaires stricts. La première livraison à Biotest de cryoprécipité est prévue d'ici la fin de l'année et le premier transfert de dons de concentré de facteur VIII devrait avoir lieu au début de l'année 2014.

À compter de l'année prochaine, jusqu'à cinq millions d'unités internationales de facteur VIII, à durée de conservation complète, seront distribués par le biais du Programme d'aide humanitaire de la FMH en vue de traiter jusqu'à 5 000 hémorragies articulaires, le symptôme le plus fréquemment rencontré chez les enfants et les adultes hémophiles. Outre la prévisibilité de cette demande, la FMH sera à même de prévoir une utilisation optimale et durable de ce don de produit thérapeutique.

Le plasma fourni par la SCS provient de donneurs bénévoles canadiens. Ces donateurs, qui donnent leur sang pour venir en aide à leurs compatriotes, aideront à présent les vies de personnes atteintes d'hémophilie dans le monde. La FMH tient à les remercier pour ce précieux cadeau et pour leur soutien au Projet Récupération.

Afin de mettre en œuvre le projet Récupération, les parties prenantes ont dû négocier un certain nombre d'accords complexes ces dernières années. Pour la SCS, cette initiative a été lancée sans incidence financière. Biotest commercialisera une partie du concentré de facteur VIII principalement afin de couvrir les coûts de fabrication du produit fini. Le facteur VIII que Biotest commercialise permettra d'accroître la demande totale en facteur VIII dans le monde et d'élargir l'accès aux soins à davantage de patients.

La FMH tient à remercier sincèrement les innombrables personnes qui ont collaboré à la réalisation du projet Récupération. À la communauté de patients au Canada, sous l'égide de la SCH, qui travaille sur ce concept depuis de nombreuses années. Aux équipes



de la SCS et de Biotest qui ont œuvré en toute patience pour relever les nombreux défis réglementaires, techniques et juridiques en vue de concrétiser cet accord multinational. Et à Grifols pour sa coopération et sa volonté à collaborer sur ce projet humanitaire.

À l'instar du Canada, dans d'autres pays aussi, les patients utilisent principalement des facteurs recombinants et le cryoprécipité qui est collecté sur le territoire est jeté. Heureusement, l'exemple donné par la SCH, la SCS et Biotest peut servir de modèle de coopération et de solidarité internationale en vue de récupérer ces protéines essentielles et vitales.

## Comité de direction de la FMH

À l'approche des prochaines élections de l'Assemblée générale de la FMH, je tiens à remercier le comité de direction de la FMH pour son travail acharné et son dévouement. Depuis 2012, deux nouveaux membres, Flora Peyvandi et Marijke van den Berg, se sont joints au comité de direction de la FMH. Elles apportent davantage d'expertise professionnelle et d'expérience à ce groupe de personnes dévouées. Pour obtenir davantage de renseignements sur la procédure à suivre pour devenir un membre du comité de direction de la FMH, consultez la page 12.

## CHRONIQUE DU VICE-PRÉSIDENT MÉDICAL

# De nouveaux progrès pour les soins hémophiliques dans le monde entier

L'avenir s'annonce prometteur pour toutes les personnes associées à l'hémophilie, que ce soit les patients, les membres de leurs familles, les équipes de soins, les autorités sanitaires, l'industrie des concentrés de facteurs de coagulation (CFC) et les chercheurs spécialistes du domaine.

/Dr Alok Srivastava, VICE-PRÉSIDENT MÉDICAL DE LA FMH

Le choix de nouveaux CFC, qui devraient être commercialisés l'année prochaine, aura des retombées sur la plupart des personnes concernées dans la prise en charge clinique des hémophiles. Le premier de la liste sera vraisemblablement l'un des produits à action prolongée qui a terminé ses essais pivots et qui attend à présent l'autorisation de mise sur le marché en Amérique du Nord. Malheureusement, il faudra encore près de deux ans pour que ce produit soit commercialisé en Europe, au vu des exigences réglementaires en matière de données sur les enfants. Des efforts sont actuellement déployés pour régler ce problème. Ce produit sera probablement suivi par d'autres produits à action prolongée qui doivent être commercialisés d'ici un à deux ans avec plusieurs CFC non modifiés succédanés.

Si la commodité d'utiliser ces produits à action prolongée est combinée à la grande efficacité de l'usage clinique régulier, comme les données initiales des essais le suggèrent, il serait raisonnable de prévoir qu'un très grand nombre de patients en Amérique du Nord et en Europe de l'Est choisiront de les utiliser s'ils sont à leur disposition. Ainsi, certains CFC utilisés dans ces pays seront disponibles aux patients des autres pays. Ce fait, combiné avec les autres nouveaux CFC biologiquement similaires qui se trouvent à des stades avancés du développement clinique, pourrait avoir des effets favorables sur la situation de l'offre et de la demande, qui n'a pas encore connu d'innovation ni d'ajout d'importance majeure depuis près de deux décennies.

Par conséquent, il faudrait évidemment se demander si les demandes croissantes peuvent correspondre à la capacité de demande ou, surtout, d'achat. La production totale actuelle des CFC dans le monde s'élève à environ huit milliards d'unités internationales (UI).

Étant donné que la population mondiale dépasse sept milliards d'individus, il faudrait près de vingt milliards d'UI pour atteindre environ trois UI au total par personne. Au vu des disparités en matière de distribution, près de 80 pour cent des CFC sont actuellement utilisés par 20 pour cent de la population, il nous en faudrait probablement bien plus.

Étant donné l'énorme demande éventuelle, la capacité d'achat sera-t-elle suffisante ? Voici le défi majeur mais, heureusement, la situation est en train de changer. Grâce aux efforts déployés par plusieurs sources, notamment certains programmes majeurs de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), les prestataires de santé dans bon nombre de pays en voie de développement affectent actuellement des fonds aux CFC. D'importantes améliorations dans l'utilisation des CFC ont été constatées dans des pays à plus forte population, comme la Russie ou le Brésil, depuis les cinq dernières années. D'autres pays tels que la Chine et l'Inde suivent cette tendance. Mais il reste évidemment beaucoup de travail à accomplir.

Quelles retombées l'utilisation de tous ces CFC aura-t-elle sur la vie des personnes atteintes d'hémophilie ? L'évaluation des résultats est un aspect des soins relativement négligé dans la plupart des régions du monde. Toutefois, cette situation est également en train de changer. Grâce aux efforts déployés par plusieurs groupes des quatre coins du monde depuis la dernière décennie, nous disposons aujourd'hui d'instruments cliniques simples et très utiles pour effectuer des évaluations de résultats qui peuvent donner des mesures objectives sur l'état des hémophiles, notamment d'un point de vue musculo-squelettique.

La difficulté est d'arriver à transmettre plus largement ces connaissances et d'adopter une nouvelle approche vis-à-vis de la prise en charge clinique, où les patients et leurs centres de traitement peuvent comprendre la nécessité et l'importance de ces mesures. Les prestataires de santé commencent sans doute à exiger ces données. La FMH a également commencé à



travailler sur les différents moyens de faire connaître ces instruments et de les utiliser. La définition des indicateurs de résultats définitifs cliniques à mesurer dans la prise en charge clinique des hémophiles était également insuffisante. Depuis quelques années, le sous-comité des FVII/IX du Scientific and Standardization Committee (SSC) de l'International Society of Thrombosis and Haemostasis (ISTH) a réuni plusieurs groupes de travail afin qu'ils donnent des définitions visant à normaliser la documentation et le compte rendu de données des résultats cliniques. La FMH a également collaboré dans cet effort et un protocole d'accord officiel en place avec l'ISTH poursuit ce processus.

Enfin, après des années d'attente, un remède contre l'hémophilie semble être assez proche. Il existe au moins un essai de thérapie génique réussi pour les personnes atteintes de déficiences en facteur IX. L'essai est toujours en cours mais les résultats sont très prometteurs avec une expression soutenue des niveaux de facteurs depuis environ deux ans. Nous n'avons certainement pas atteint l'objectif fixé de niveaux de CFC plus élevés mais ce progrès est immense. Plusieurs autres études sur la thérapie génique sont en cours de développement.

Je tiens à indiquer également que tous ces sujets et d'autres ont été inclus dans le programme du Congrès mondial 2014 de la FMH qui se tiendra à Melbourne en mai 2014. Étant donné que nous célébrons ces succès, nous ne devons pas oublier qu'il reste encore beaucoup de travail à accomplir pour que les plus grandes régions du monde, là où même les soins de base font défaut, en profitent. Toutefois, nous n'avons jamais été aussi bien placés pour relever ces défis.

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



# Le 50<sup>e</sup> anniversaire de la FMH touche à sa fin

Depuis les cinquante dernières années, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a avancé à pas de géants pour sensibiliser la population sur l'amélioration du traitement des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation héréditaires. Au cours de cette période, la FMH a œuvré avec d'innombrables personnes et organisations en vue de promouvoir sa vision du traitement pour tous. Ce 50<sup>e</sup> anniversaire a été pour nous l'occasion de revenir sur cette période en constatant le chemin que nous avons parcouru et de rendre hommage à tous ceux qui nous ont aidés durant toutes ses années.

/Sarah Ford, DIRECTRICE DES COMMUNICATIONS ET DU MARKETING DE LA FMH

Le 25 juin 1963, l'aventure a débuté pour la FMH. Frank Schnabel, alors président de la Société canadienne de l'hémophilie, a organisé une réunion mondiale à Copenhague, au Danemark, en vue de créer la première organisation internationale de l'hémophilie.

## CÉLÉBRER CET ANNIVERSAIRE

Le 25 juin de cette année, afin de célébrer l'anniversaire de la création de la FMH, la Danish Haemophilia Society a accueilli le président de la FMH, Alain Weill, ainsi que deux anciens présidents de la FMH, Mark Skinner et Brian O'Mahony, à participer à un colloque à Copenhague. Ce colloque portait sur les nombreuses étapes franchies ces cinquante dernières décennies. Une webémission diffusant ces présentations est disponible à l'adresse suivante : [www.wfh.org/50](http://www.wfh.org/50).

Le journal officiel de la FMH, *Haemophilia*, a publié des articles commémoratifs retraçant l'histoire de la FMH et l'ensemble des progrès accomplis tout au long des décennies.

## SÉRIE DE VIDÉOS CONSACRÉE AU 50<sup>e</sup> ANNIVERSAIRE DE LA FMH

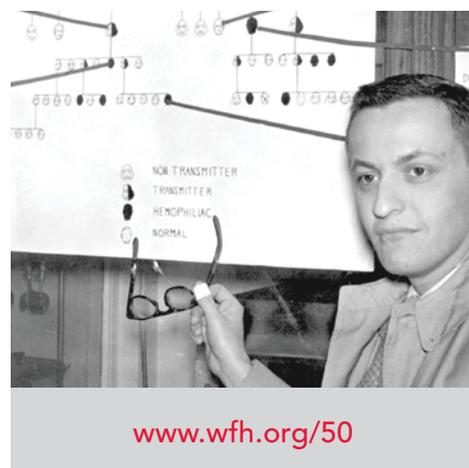
Pour retracer les événements historiques de l'organisation, la FMH a publié une série

de vidéos sur les nombreux programmes de la FMH, ses avancées majeures et les personnes qui ont permis à la FMH de devenir l'organisation qu'elle est aujourd'hui. Ces vidéos permettent de découvrir l'histoire de la FMH grâce aux récits relatés par les personnes directement impliquées.

## CAMPAGNE COMBLER L'ÉCART

À l'occasion de l'inauguration du 50<sup>e</sup> anniversaire, lors du Congrès mondial 2012 de la FMH qui s'est tenu à Paris, la FMH a lancé la campagne Comblér l'écart. L'objectif ultime vise à combler l'écart thérapeutique dans le monde. Jusqu'à ce jour, cette campagne a été couronnée de succès. Même si les célébrations du 50<sup>e</sup> anniversaire touchent à leur fin, la campagne Comblér l'écart poursuivra son objectif, à savoir de lever des fonds pour contribuer à l'amélioration du traitement pour tous.

Le mécène de la FMH, Jan Willem André de la Porte, a offert une subvention dédiciée spéciale en vue de soutenir cette campagne. « Nous devons tous apporter notre pierre à l'édifice afin d'aider à établir des soins de base dans les pays qui en ont le plus besoin. Pour chaque dollar versé, je donnerai deux dollars supplémentaires ». Apprenez-en davantage à l'adresse [www.wfh.org/closethegap](http://www.wfh.org/closethegap).



## LES CINQUANTE PROCHAINES ANNÉES

Pour les cinquante prochaines années, la FMH s'est donnée pour mission de promouvoir sa vision du traitement pour tous. Ceci s'applique à la prestation de nos programmes, à la collaboration avec nos organisations nationales membres et au soutien que nous apportons aux campagnes de sensibilisation dans le monde entier. Les célébrations du 50<sup>e</sup> anniversaire ont permis à chacun d'entre nous au sein de la FMH de prendre le temps de repenser au chemin que nous avons parcouru depuis 1963.

# La FMH conclut un accord définitif de l'AMP sur les soins hémophiliques en Colombie

/Luisa Durante, GESTIONNAIRE RÉGIONALE DE PROGRAMME DE LA FMH, AMÉRIQUES

Près de 75 pour cent des personnes souffrant de troubles de coagulation héréditaires dans le monde sont privées de diagnostic et de traitement adéquats. Si elles ne sont pas traitées convenablement, bon nombre d'entre elles mourront jeunes ou, si elles survivent, risquent fort probablement de grandir avec des handicaps graves au niveau de leurs articulations.

En Colombie, des progrès considérables ont été accomplis jusqu'à ce jour, tels que la création du régime national de santé qui garantit à toutes les personnes atteintes d'hémophilie d'avoir accès aux concentrés de facteurs de coagulation. Toutefois, il reste de nombreux défis à relever par rapport à l'accès au traitement et à la prise en charge dans le pays. Actuellement, le pays compte 1 974 hémophiles dépistés mais bon nombre d'entre eux continuent d'ignorer leurs maladies, alors que la Colombie est le second plus grand pays d'Amérique du Sud, avec l'une des plus fortes économies de la région.

Le 10 octobre 2013, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et le ministère colombien de la Santé et de la Protection sociale (MCSPS) ont signé un accord officiel visant à améliorer la prestation des soins pour les personnes atteintes d'hémophilies et d'autres troubles de coagulation en Colombie. Cet accord définit ce qui est nécessaire à la création d'un réseau national de centres de traitement de l'hémophilie et l'établissement d'un registre national de patients. Ce registre comporterait des résultats et une veille sanitaire. La Colombie sera le premier pays à participer au premier niveau de la seconde décennie du programme Alliance mondiale pour le progrès, le programme le plus important et le plus complet de la FMH.

« Cet accord marque un jalon important dans la mise en place d'un système de soins de meilleure qualité en Colombie », assure Alain Weill, président de la FMH. « La FMH



Le président de la FMH, Alain Weill (à gauche) et le Dr Gerardo Burgos, secrétaire général du ministère de la Santé et de la Protection sociale signant l'accord de l'AMP

reconnait le potentiel qu'offre l'optimisation des soins et accueille cette collaboration avec le ministère colombien de la Santé et de la Protection sociale en améliorant les soins, la prise en charge et le diagnostic. »

La FMH continuera de soutenir l'élaboration de recommandations thérapeutiques nationales et la normalisation des soins dans le pays. Le MCSPS s'est, quant à lui, engagé à apporter son soutien afin de préserver un réseau de centres de traitement de l'hémophilie qui assurerait une meilleure prestation du traitement et des soins complets pour les hémophiles des quatre coins du pays.

« Nous sommes très heureux d'être le premier pays à participer à la seconde décennie du programme AMP de la FMH. C'est une chance pour nous car ce programme nous aidera à mettre en œuvre une meilleure prestation des soins afin que les hémophiles puissent en bénéficier au niveau national », affirme le Dr Sergio Robledo, président de la Liga Colombiana de Hemofílicos. « Pour la communauté hémophile, bénéficier du soutien et de la collaboration du ministère de la Santé et de la Protection sociale est très important et nous espérons qu'ensemble, nous serons en mesure d'effectuer des changements positifs

et durables pour la communauté ». La Liga Colombiana de Hemofílicos fait partie des 122 organisations nationales membres de la FMH.

La cérémonie de signature s'est tenue le jeudi 10 octobre au ministère colombien de la Santé et de la Protection sociale. À cette occasion, le ministre de la Santé et de la Protection sociale Alejandro Gaviria Uribe et le président de la FMH Alain Weill ont pris la parole.

« Nous avons attendu cette occasion depuis longtemps et à présent tous les ingrédients sont réunis pour promouvoir les soins et les normaliser », a déclaré le Dr Maria Helena Solano, hématologue médicale, directrice du centre de traitement de l'hémophilie à l'hôpital San José et professeur au centre de formation des hématologues, à Bogota. « Nous savons que beaucoup de progrès ont été réalisés mais nous savons qu'il reste encore beaucoup à faire pour garantir des soins complets durables pour les personnes atteintes d'hémophilie. C'est un défi que nous sommes prêts à relever. »



# CONGRÈS MONDIAL 2014 DE LA FMH

LA RENCONTRE INTERNATIONALE  
LA PLUS IMPORTANTE POUR LA  
COMMUNAUTÉ DES PATIENTS  
ET DES SOIGNANTS CONCERNÉS  
PAR LES TROUBLES RARES DE LA  
COAGULATION MELBOURNE, AUSTRALIE • 11-15 MAI

En collaboration avec :

Organisé par :



[www.wfh2014congress.org](http://www.wfh2014congress.org)



## Des normes de laboratoire de plus en plus strictes : la réussite continue du Programme international d'évaluation externe de la qualité (IEQAS)

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

En 2004, lorsque la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a créé le programme IEQAS, elle s'était donnée pour mission d'améliorer les normes en matière de performance des laboratoires. Le programme a atteint cet objectif en vérifiant l'efficacité des systèmes internes d'assurance de la qualité dans les pays participants et en donnant une mesure de la capacité des laboratoires.

Le programme IEQAS a débuté avec 60 laboratoires des quatre coins du monde, puis ce nombre s'est accru au fil des ans. En 2012, 18 nouveaux laboratoires issus de pays en voie de développement ont rejoint le programme. En 2013, 12 laboratoires supplémentaires sont venus s'ajouter au programme, portant ainsi à 104 le nombre total de laboratoires participants dans le monde.

Le programme IEQAS exige que tous les laboratoires enregistrés auprès de la FMH testent un échantillon de sang fourni par le laboratoire partenaire du programme, le United Kingdom National External Quality Assessment Scheme for Blood Coagulation (UK NEQAS BC). Le centre du Royaume-Uni s'attèle ensuite à vérifier toutes les procédures employées pour réaliser les tests et le diagnostic posé par les laboratoires.

Pour simplifier le processus de soumission des résultats des laboratoires, le programme IEQAS a mis en place un nouveau système de saisie des données pour le sondage en ligne. Aujourd'hui, au moins 50 pour cent des participants envoient leurs résultats de cette manière. Cette méthode efficace de collecte des données a permis d'accélérer le processus de soumission des résultats et contribuera à améliorer l'efficacité des laboratoires.

Directeur depuis 2004, Professeur Eric Preston a quitté le poste. Le nouveau directeur du programme, Dr Steve Kitchen, a pris le relais. Depuis juillet 2012, le Dr Sukesh Nair préside le comité directeur du programme IEQAS de la FMH.

*La FMH remercie la Novo Nordisk Hemophilia Foundation pour le soutien constant qu'elle apporte au Programme international d'évaluation externe de la qualité.*

## Aide humanitaire : Don de facteurs vitaux aux pays qui en ont le plus besoin

/Maria Carolina Arango, AGENTE DU PROGRAMME D'AIDE HUMANITAIRE DE LA FMH

En mai 2013, lorsque le petit Hirwa Mpano Virgile, alors âgé de neuf mois, a fait une hémorragie intracrânienne, les médecins savaient qu'il ne survivrait pas sans subir de toute urgence une intervention chirurgicale. Toutefois, le King Faysal Hospital de Kigali, au Rwanda, ne disposait que de trois flacons de traitement en stock, une quantité bien insuffisante pour que le petit garçon survive à l'intervention chirurgicale.

Afin de recevoir l'aide dont ils avaient besoin, les médecins ont sollicité les dons de l'aide humanitaire de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). De son côté, la FMH a fait parvenir le traitement dont le petit garçon avait besoin pour survivre à l'intervention chirurgicale et pour sa convalescence. Le père du garçonnet Sylvestre Mulindabyuma a plus tard rédigé une lettre de remerciements adressée aux personnes ayant contribué à sauver la vie de son enfant. Malheureusement, à la suite de l'hémorragie, le garçonnet est à présent aveugle.

Depuis 1996, le Programme d'aide humanitaire de la FMH achemine les dons de produits thérapeutiques vitaux aux personnes en situation urgente, le plus souvent dans les pays où l'accès est le plus limité. Depuis 17 ans, ce programme a distribué plus de 245 millions d'uni-



La convalescence d'Hirwa Mpano Virgile après son intervention chirurgicale

tés internationales de concentrés de facteurs de coagulation vitaux dans 86 pays, et ce, afin de venir en aide aux personnes dans le besoin comme Hirwa. Par ailleurs, l'un des objectifs de ce programme consiste à encourager les autorités sanitaires à fournir ce traitement en démontrant l'efficacité d'utiliser des concentrés de facteurs. Par conséquent, de solides bases seront établies afin de garantir l'avenir des soins hémophiliques durables.

En 2013, Bayer, Baxter, CSL Behring, Grifols, Kedrion et Pfizer ont fait des dons en faveur du programme. Leur engagement continu se poursuivra dans le but de renforcer le Programme d'aide humanitaire de la FMH, en donnant des produits thérapeutiques destinés aux personnes dans le besoin.

## Appel à candidatures

### Prix de bénévolat 2014 de la FMH

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) accepte à présent les candidatures pour le Prix international de bénévolat Frank Schnabel et le Prix international de bénévolat des soins de santé. Les lauréats seront annoncés à l'occasion du Congrès mondial 2014 de la FMH qui se tiendra en mai 2014 à Melbourne, en Australie.

La date limite pour soumettre des candidatures est fixée au **10 janvier, 2014**.

#### CRITÈRES

- Plusieurs années d'engagement auprès de la FMH.
- Les candidats doivent avoir contribué bénévolement à un ou plusieurs domaines d'activités de la FMH, tels que les comités et les programmes, la sécurité des produits sanguins, les communications, les programmes de développement des soins de santé, la collecte de fonds, les congrès ou les organisations nationales membres.
- Les candidats au Prix international de bénévolat en soins de santé ne doivent pas être élus pour leurs fonctions de prestataires de santé ou de chercheurs, mais pour leur engagement à titre de bénévoles auprès de la FMH.
- Les membres actuels du comité de direction de la FMH, les membres du Comité consultatif médical et le personnel de la FMH ne sont pas admissibles à recevoir ces deux prix.

Pour proposer la candidature d'une personne qui a considérablement contribué à améliorer les soins hémophiliques à l'échelle mondiale, veuillez consulter la page Web suivante : [www.wfh.org/awards](http://www.wfh.org/awards).

Pour obtenir davantage de renseignements, veuillez nous contacter à l'adresse [awards@wfh.org](mailto:awards@wfh.org).

## Au-delà des frontières : la FMH utilise de plus en plus les nouvelles technologies



/ Sarah Ford, DIRECTRICE DES COMMUNICATIONS ET DU MARKETING DE LA FMH et Ashwin Kaushal, RESPONSABLE DES SYSTÈMES INFORMATIQUES DE LA FMH

Dans cette nouvelle ère d'évolution rapide des technologies, bon nombre d'organisations dans le monde s'emploient à accroître leur visibilité sur Internet. Les nouvelles technologies sont devenues un mode de communication de plus en plus important, que ce soit par la création de sites Web plus interactifs ou l'utilisation des réseaux sociaux existants.

En tant qu'organisation internationale, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) reconnaît qu'il est important d'utiliser les nouvelles technologies. En 2012, la FMH a repensé et actualisé son site Web afin de mettre à la disposition de la communauté mondiale des troubles de coagulation des informations très variées. Ce site Web actualisé inclut à présent des liens vers les réseaux sociaux, tels que Facebook, Twitter, YouTube, Flickr, RSS, ainsi qu'un partage de signets. Le site Web de la FMH vous permet également de vous inscrire et de créer un profil pour vous abonner aux bulletins électroniques et consulter plus de 300 articles issus de la bibliothèque des publications. Enfin, ce nouveau site Web vous offre des possibilités d'apprentissage en ligne par le biais d'émissions diffusées sur le Web et de jeux éducatifs pour faire participer les jeunes.

Au-delà de son site Web, la FMH a reconnu le besoin d'accroître sa présence en ligne au moyen des réseaux sociaux. En 2013, les réseaux sociaux ont fait partie intégrante de la campagne consacrée à la Journée mondiale de l'hémophilie de la FMH et notre page Facebook a été beaucoup visitée et commentée. Tout au long de cette campagne, la FMH s'est également servie de YouTube afin de diffuser ses vidéos et présenter son actualité. Ces modes de communication sont incontournables pour une organisation comme la nôtre car ils sont capables de rassembler la communauté mondiale des troubles de coagulation.

À l'occasion du prochain Congrès mondial qui se tiendra à Melbourne, en Australie, la FMH exploitera davantage Twitter. Si vous participez au prochain Congrès, nous vous encourageons à utiliser l'hashtag #WFH2014 afin de partager votre expérience avec notre communauté en ligne.

Pour en lire davantage sur les toutes dernières activités du réseau social Twitter, consultez la page quatre du bulletin de campagne de décembre.

Consultez notre site à l'adresse [www.wfh.org](http://www.wfh.org) pour découvrir tout ce que la FMH a à offrir. Nous vous encourageons également à consulter notre page Facebook à l'adresse [www.facebook.com/wfhemophilia](http://www.facebook.com/wfhemophilia) pour découvrir les autres membres de notre communauté mondiale.

## Forum mondial 2013 de la FMH

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

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a organisé le huitième Forum mondial 2013 sur la sécurité et l'approvisionnement des produits de traitement des troubles de coagulation les 26 et 27 septembre 2013 à Montréal. Les forums mondiaux de la FMH sont l'occasion de rassembler des représentants d'associations de patients, d'organismes de réglementation des produits pharmaceutiques et de laboratoires de fractionnement sans but lucratif, des professionnels du secteur, ainsi que des médecins qui soignent les personnes atteintes de troubles de coagulation. Le huitième Forum mondial portait sur les effets qu'auront les nouveaux produits thérapeutiques sur la communauté mondiale des troubles de coagulation.

Lors de ce forum mondial, des représentants de la Société canadienne du Sang et de Biotest se sont joints au directeur général de la Société canadienne de l'hémophilie, David Page, et au président de la FMH, Alain Weill, pour annoncer le succès du lancement du projet Récupération. Pour obtenir davantage



Svenja Barckhausen, de Biotest; Ian Mumford, de SCS; Alain Weill, de la FMH; et David Page de la SCH, pendant le lancement du projet Récupération lors du Forum mondial.

de renseignements à ce sujet, consultez la page 4.

Les comptes rendus du huitième Forum mondial seront publiés avant la fin de l'année. Nous avons publié de multiples exposés présentés au cours de la réunion sur notre site Web.

*La FMH tient à remercier les commanditaires qui ont soutenu le huitième Forum mondial : Baxter, la Foundation for American Blood Centers, Héma-Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, Novo Nordisk, Pfizer et SOBI.*

## Le Compendium de la FMH comprend à présent des outils d'évaluation des saignements

/ Jennifer Laliberté, DIRECTRICE DU MATÉRIEL ÉDUCATIF ET DES POLITIQUES D'INTÉRÊT PUBLIC DE LA FMH

En laboratoire, il peut s'avérer difficile de dépister des troubles de coagulation légers ou rares, notamment dans les régions du monde où les ressources font défaut. De même, les modes de transmission de ces troubles peuvent être complexes à déterminer. Les médecins doivent donc s'appuyer sur les antécédents hémorragiques, souvent subjectifs, afin de poser un diagnostic.

Les soignants et les chercheurs peuvent utiliser les résultats quantitatifs normalisés des symptômes hémorragiques afin de dépister des troubles de coagulation légers, d'évaluer la gravité de la maladie et de tenir compte de la variabilité des symptômes chez les patients présentant le même trouble. Ces résultats peuvent également servir à mieux comprendre la corrélation qui existe entre la tendance des saignements et les caractéristiques génétiques d'un trouble et à améliorer la communication en milieu clinique.

Grâce à cette nouvelle rubrique du Compendium des outils d'évaluation de la

FMH (disponible prochainement), l'objectif de la FMH est que les soignants et les chercheurs spécialisés en hémophilie puissent avoir accès aux tout derniers outils d'évaluation des saignements à partir d'une seule et même source. Tous les résultats ont été évalués par une équipe d'experts internationale sur la base de critères normalisés comprenant, entre autres, l'utilité globale et les limites, les propriétés psychométriques, les méthodes d'administration ainsi que l'orientation générale sur la meilleure manière et le meilleur moment d'utiliser chaque outil. Nous espérons que l'utilisation adéquate de ces outils permettra en fin de compte d'encourager les recherches et d'établir des pratiques exemplaires.

La FMH tient à remercier chaleureusement le Dr Paula James, le Dr Margaret Rand, Christine Sabapathy, ainsi que tous les membres du groupe de travail, pour leur contribution à cette ressource importante.

*Cette rubrique du Compendium des outils d'évaluation est financée par une bourse d'études illimitée de Kedrion et LFB.*

## Le parcours d'Ekawat Suwantaraj, de l'isolement à la création d'une communauté

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

À titre de vice-président de la Thai Hemophilia Patients Club (THPC), Ekawat Suwantaraj suit au quotidien l'état des soins hémophiliques en Thaïlande, son pays natal. De par sa fonction au sein du THPC, il est conscient que les soins et la prise en charge des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires ont nettement évolué dans son pays mais que le chemin restant à parcourir est semé d'embûches.

Depuis le jour où le diagnostic d'hémophilie A sévère a été posé alors qu'il était âgé de quatre mois, il a passé une bonne partie de sa jeunesse à éviter de se préoccuper de sa maladie et à tenter de la cacher à ses amis et à sa famille. Toutefois, les célébrations de la journée thaïlandaise de l'hémophilie en 2000 ont marqué un tournant pour Ekawat. Lors de ces événements, il a fait la connaissance du

professeur Partraporn Isarangkura qui lui a montré le chemin éducatif à suivre pour rallier la communauté mondiale des troubles de coagulation.

La volonté d'Ekawat de changer les choses a été la principale raison pour laquelle il a quitté son pays pour préparer un Master en éducation à l'Edgewood College, dans le Wisconsin. Après avoir obtenu son diplôme en 2009, il a eu la possibilité de rester aux États-Unis et de subvenir aux besoins de sa famille qui s'agrandissait mais il savait bien que ses compétences seraient nettement plus utiles en Thaïlande. C'est là où il devait être.

D'ailleurs, il s'y trouve toujours aujourd'hui, à œuvrer aux côtés du personnel du Thai Hemophilia Patient Club et d'autres réseaux régionaux, notamment en tant que gérant d'une entreprise de conception graphique. Grâce à son dévouement, Ekawat Suwantaraj est un exemple pour les enfants qu'il rencontre



Ekawat Suwantaraj

au sein du THPC et pour ses deux jeunes enfants à la maison. Ekawat tient à leur prouver qu'ils peuvent à leur tour prendre part au don qu'est la vie et que s'ils sont prêts à travailler dur, rien ne peut les empêcher de réaliser leurs rêves.

## La communauté hémophile égyptienne continue de faire avancer les soins

/ Magdy el Ekiaby, VICE-PRÉSIDENT DES COMMUNICATIONS ET DES POLITIQUES D'INTÉRÊT PUBLIC DE LA FMH

En Égypte, les soins hémophiliques complets ont vu le jour vers la fin des années 1960 ; pourtant ce n'est qu'à partir de la création de l'Egyptian Society of Hemophilia (ESH) en 1971 que les Égyptiens atteints de troubles de coagulation ont disposé d'un lieu pour chercher des informations et bénéficier de soins. L'ESH a depuis dépisté et enregistré plus de 6 000 patients atteints de troubles

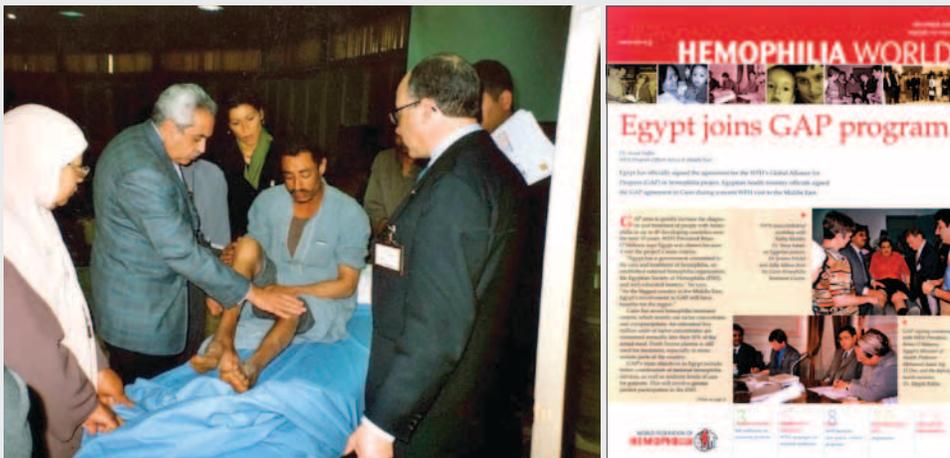
de coagulation héréditaires, principalement d'hémophilie A.

En 2003, l'ESH, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et le ministère égyptien de la Santé ont conclu un accord relatif à l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP) qui a pris fin en 2009. Ce projet AMP visait principalement à créer un programme national de soins hémophiliques. Grâce à cet accord, les patients atteints de troubles de coagulation héréditaires ont été placés sous la protection du régime égyptien d'assurance-maladie.

À l'heure actuelle, la norme thérapeutique repose sur le traitement à la demande et les patients ne peuvent que recevoir des concentrés dans les centres de formation en hémophilie. Il faut donc que le traitement à domicile et la prophylaxie deviennent une norme thérapeutique en Égypte. Grâce aux initiatives de plaidoyer à l'origine du projet AMP, la population a davantage été sensibilisée au sort de la communauté des troubles de coagulation égyptienne, mais il reste encore beaucoup à faire.

À ce titre, l'ESH a entamé en 2012 un projet de plaidoyer en collaboration avec la FMH intitulé « Mise en œuvre de la sensibilisation publique nationale à l'égard de l'hémophilie et des troubles de coagulation », et ce, afin d'attirer davantage l'attention sur les troubles de coagulation. L'objectif est de renforcer la sécurité des produits thérapeutiques, d'améliorer la qualité de vie des patients, de lever des fonds en vue de créer un programme de prophylaxie à faible dose destiné aux enfants et de s'assurer que le régime égyptien d'assurance-maladie lance un programme de traitement à domicile.

Ce programme, qui devrait durer de 2012 à 2015, continuera de faire avancer le traitement en Égypte sans perdre la dynamique gagnée depuis le début du partenariat avec la FMH.



Le Dr Magdy El Ekiaby en train d'examiner un patient en 2006. Annonce du lancement du projet AMP en Égypte dans le journal *Le Monde de l'hémophilie*

# Connaître les différentes étapes pour réussir une campagne de plaidoyer

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

Le programme Le Plaidoyer en action de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) offre une formation pratique, un encadrement, des subventions de projets et décerne des prix de plaidoyer afin d'encourager les leaders des organisations de patients à adopter des pratiques exemplaires.

En mai 2013, 23 participants issus de 12 organisations de patients d'Europe de l'Est et d'Asie centrale ont pris part à un séminaire de trois jours intitulé « Les étapes menant au succès : mise en œuvre des ressources et collaboration avec les autres intervenants pour mener à bien des campagnes de plaidoyer ». Ce séminaire avait notamment pour but d'apprendre aux participants à mener à bien des campagnes de plaidoyer et à tirer profit des ressources financières et humaines à leur disposition.

Cet événement très interactif a donné lieu à une série de brèves conférences, d'exercices en petits groupes, d'études de cas et de jeux de rôle visant à faire connaître aux participants les nombreuses nuances du plaidoyer dans la région tout en leur donnant des conseils



Des participants à l'atelier Le Plaidoyer en action

pertinents pour mener à bien des campagnes de plaidoyer.

Yuri Zhulyov, le président de la Société russe d'hémophilie, a relaté sa vaste expérience dans la région et les nombreuses difficultés qu'il a rencontrées pour transmettre son message par le biais des circuits normaux. En définitive, les participants ont trouvé l'atelier très utile car cela leur a permis d'être mieux armés pour poursuivre leurs activités et prévoir de nouvelles initiatives de plaidoyer.

À la fin du séminaire, les participants ont mis au point leur propre modèle de campagne de plaidoyer à reprendre dans leurs pays d'origine, avec à leur disposition des outils et des informations pour qu'ils puissent faire évoluer la situation des personnes atteintes de troubles de coagulation dans leurs communautés.

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

## Postes de membres du comité de direction de la FMH à pourvoir

Les membres du comité de direction de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) jouent un rôle fondamental pour déterminer l'orientation stratégique de la FMH et veiller à ce que l'organisation représente les intérêts de la communauté mondiale des troubles de coagulation. Les membres du comité de direction sont élus au cours de l'Assemblée générale de la FMH, qui se déroule après la tenue du Congrès mondial de la FMH. Les organisations nationales membres (ONM) qui sont pleinement agréées et à jour de leurs cotisations peuvent proposer la candidature d'une personne aux élections du comité de direction. Les soumissions des candidatures aux postes de membres du comité de direction de la FMH seront acceptées à compter du 17 décembre 2013. Toute personne souhaitant présenter sa candidature à un poste du comité de direction de la FMH doit en informer l'ONM de son pays.

Nous élirons des candidats aux postes suivants : vice-président médical, vice-président des finances, deux membres non professionnels (personnes atteintes de troubles de coagulation ou leurs proches) et deux membres

médicaux. Les membres seront élus pour un mandat de quatre ans. En 2014, nous élirons également un troisième membre médical pour achever le mandat restant d'un poste médical (2012 à 2016). Les ONM peuvent soumettre **une seule** candidature pour chacun des postes suivants : vice-président médical et vice-président des finances. Par ailleurs, les ONM peuvent proposer **deux** candidats médicaux (médecins) et **deux** candidats non professionnels (personnes atteintes de troubles de coagulation ou leurs proches), un candidat de leurs pays ou régions et un candidat d'un autre pays. Toutes les candidatures doivent être signées par le président de l'ONM à l'origine de la candidature. Après la date limite des candidatures, le siège de la FMH recensera les candidatures et confirmera si le candidat a obtenu le nombre de voix requises. Soixante jours avant la tenue de l'Assemblée générale de la FMH, le siège de la FMH distribuera la liste définitive des candidats ainsi que leurs curriculum vitae (CV) à toutes les ONM pour examen. Lors de l'Assemblée générale de la FMH, toutes les ONM admissibles éliront les candidats de leur choix aux postes respectifs.

Les candidatures doivent être reçues au siège de la FMH au plus tard le **samedi 15 février 2014 à 17 h (heure normale de l'Est)**

*Pour obtenir davantage de renseignements sur les postes du comité de direction et le processus de candidature et d'élection, ou pour soumettre un formulaire de candidature, veuillez nous contacter à l'adresse suivante :*

**WFHElections2014@wfh.org.**

# Nouvelles mondiales



## AFRIQUE ET MÉDITERRANÉE ORIENTALE

### Jordanie

De concert avec le ministère jordanien de la Santé, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a organisé un colloque d'une journée sur les troubles de coagulation à Amman, en Jordanie. Dans son discours, le ministre de la Santé a réaffirmé le soutien de son cabinet aux soins hémophiles et au traitement à domicile. Lors d'une réunion de suivi avec le ministère de la Santé, le vice-ministre de la Santé a manifesté son intérêt à participer au programme de l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP de la FMH).

### Kenya

En juin 2013, la FMH et la Kenya Hemophilia Association ont organisé un atelier de formation en soins infirmiers de trois jours destiné à la région de l'Afrique de l'Est en présence d'infirmiers et d'infirmières provenant de Tanzanie, d'Ouganda, de Zambie, du Rwanda, d'Éthiopie, du Nigéria, du Ghana et du Kenya. Les représentants de la FMH ont rencontré des responsables du bureau de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) de Nairobi pour discuter de la future coopération entre les organisations du Kenya. Ils ont également rencontré le ministère kenyan de la Santé avec lequel ils ont évoqué l'importance de créer un programme national destiné aux soins hémophiliques.

### Nigéria

En juillet 2013, la FMH a organisé un atelier de trois jours sur le diagnostic en laboratoire à l'Abuja National Hospital, situé à Abuja, au Nigéria. Douze chercheurs et techniciens de laboratoire représentant des centres de traitement nigériens ont participé à l'atelier, qui portait sur la formation pratique et le dépistage de l'hémophilie et de la maladie de von Willebrand. La FMH a également organisé une séance de formation d'une journée à l'intention du conseil d'administration de la Nigeria Hemophilia Foundation.

## AMÉRIQUE

### Bolivie

La Fondation bolivienne de l'hémophilie (*Fundacion Nacional De Hemofilia Bolivia*) a organisé des colloques sur l'hémophilie dans les deux provinces les plus reculées du pays en juin et en juillet en présence d'un nombre impressionnant de participants. C'était la première fois qu'une campagne de sensibilisation sur l'hémophilie était organisée dans ces régions. Il s'agissait principalement d'informer les patients, les membres de

leur famille et les professionnels de la santé au sujet de l'hémophilie.

### République dominicaine

La Fondation de l'hémophilie de la République dominicaine (*Fundación de Apoyo al hemofílico*) est en train d'élaborer un bulletin électronique destiné aux jeunes dans le but de les sensibiliser sur des questions qui les préoccupent. Il sera distribué au cours des activités et des événements organisés par la fondation et servira d'outil pédagogique efficace visant à sensibiliser et motiver les jeunes.

### Mexique

En juillet 2013, la Fédération de l'hémophilie de la République du Mexique (*Federación de Hemofilia de la República Mexicana*) a tenu son congrès national dans l'État de Tabasco et a animé, à cette occasion, plusieurs séances de formation simultanées destinées aux professionnels de la santé, aux patients et aux membres de leur famille.

### Pérou

En juin et en août, l'Association péruvienne de l'hémophilie (*Asociación Peruana de la Hemofilia*) a organisé des ateliers pédagogiques portant, entre autres, sur le soutien psychosocial et l'autoperfusion à l'intention des patients et de leur famille. Ces ateliers se sont déroulés à Lima et ont attiré un grand nombre de participants.

## ASIE ET PACIFIQUE OCCIDENTAL

### Bangladesh

Dans le cadre de son tout premier camp pour les jeunes, l'Hemophilia Society of Bangladesh a organisé des séances de formation sur l'injection à domicile et la physiothérapie au Jalalabad Disabled Rehabilitation Center and Hospital à Sylhet. Cette formation de deux jours, qui s'est tenue en mai, a attiré cinquante patients, membres de leur famille et professionnels de la santé et a permis d'accroître les connaissances et la détermination des patients.

### Inde

En août, l'Hemophilia Federation India (HFI) et la FMH ont organisé un atelier national de deux jours sur les campagnes de sensibilisation en présence de 72 participants issus des 54 sections locales de l'HFI au St. John's Medical College à Bangalore. Un cadre pratique de sensibilisation et des outils utiles ont été fournis afin d'améliorer les prochains projets de sensibilisation.



### Népal

En août, la Nepal Hemophilia Society (NHS) a tenu une conférence pour défendre les intérêts des centres de soins aux Civil Service Hospital à Katmandu en présence de plus de 80 patients, membres de leur famille, professionnels de la santé et responsables gouvernementaux. Des représentants de la FMH sont intervenus lors de la conférence et ont rencontré des groupes de jeunes et de mères de la NHS. En septembre, le gouvernement a octroyé pour la première fois un soutien financier en faveur des soins hémophiliques.

### Thaïlande

En août, le président de la FMH, Alain Weill, s'est rendu en Thaïlande, pays qui a récemment conclu un accord pour participer au programme de l'AMP de la FMH. À l'occasion de sa visite, la National Hemophilia Foundation of Thailand et la Thai

Hemophilia Patient Club ont tenu des réunions afin de discuter des progrès réalisés, des activités menées et des défis à relever. Le président de la FMH s'est également rendu au Centre international de formation en hémophilie de Bangkok de la FMH au Ramathibodi Hospital et à la Croix-Rouge thaïlandaise, principal producteur de produits sanguins.

### EUROPE

#### Bosnie-Herzégovine

Le Conseil national de l'hémophilie, récemment créé, a tenu ses deux premières réunions en juin et en août. Le conseil a mis en place des directives de traitement de l'hémophilie qui seront soumises à l'approbation du ministère de la Santé. La prochaine étape du conseil consistera à désigner le centre de traitement fédéral officiel de l'hémophilie à Sarajevo. À la fin du mois d'août, la Société de l'hémophilie de

Bosnie-Herzégovine a également organisé un camp de vacances regroupant environ 90 patients, parents, médecins et membres du personnel soignant.

#### Ukraine

En mai 2013, en collaboration avec le ministère ukrainien de la Santé, la FMH et l'Association ukrainienne de l'hémophilie ont organisé un atelier sur la santé musculo-squelettique à Kiev. Vingt-cinq hématologues et physiothérapeutes de diverses régions d'Ukraine y ont assisté.

À la fin du mois de juillet et au début du mois d'août, quatre jeunes ukrainiens ont participé au camp d'été pour les jeunes en Allemagne dans le cadre du Programme de jumelage des organisations de l'hémophilie de la FMH entre l'Ukraine et l'Allemagne.

#### Moldavie

En octobre 2013, la Société publique moldave de l'hémophilie

1. L'athlète britannique paralympique Jack Bridge en compagnie de sa sœur Hannah lors des Championnats mondiaux de natation du Comité international paralympique (CIP) à Montréal, au Canada.
2. Ukraine : Activités du camp pour les jeunes;
3. Des participants au Congrès national mexicain sur l'hémophilie;
4. Bangladesh : Groupe du camp pour les jeunes.

et la FMH ont organisé une conférence avec la participation d'associations polonaises et russes en présence de 50 patients et membres de leur famille. L'objectif de la conférence était d'en savoir davantage sur la structure des organisations nationales membres (ONM) et leur fonctionnement dans ces pays. Cet événement a été l'occasion de préparer et d'entamer des discussions avec les communautés de patients sur la création de sessions régionales en Moldavie.

# Calendrier

#### Journée mondiale de lutte contre le SIDA

1er décembre 2013  
Nations Unies  
[www.un.org/en/events/aidsday](http://www.un.org/en/events/aidsday)

#### 24<sup>e</sup> Congrès régional de l'International Society Blood Transfusion (ISBT)

Du 1er au 4 décembre 2013  
Kuala Lumpur, Malaisie  
Tél. : +31-20-679-3411  
Fax : +31-20-673-7306  
Email: [malaysia@isbtweb.org](mailto:malaysia@isbtweb.org)  
[www.isbtweb.org/malaysia/welcome/](http://www.isbtweb.org/malaysia/welcome/)

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

Du 7 au 10 décembre 2013  
Nouvelle-Orléans, États-Unis  
American Society of Hematology  
Tél. : +1-202-776-0544  
Fax : +1-202-776-0545  
Email: [meetings@hematology.org](mailto:meetings@hematology.org)  
[www.hematology.org](http://www.hematology.org)

#### 7<sup>e</sup> Congrès annuel de la European Association for Haemophilia and Allied Disorders

Du 26 au 28 février 2014  
Bruxelles, Belgique  
Tél. : + 41 22 33 99 579  
Fax : +41 22 33 99 631  
Email: [eahad2014@mci-group.com](mailto:eahad2014@mci-group.com)  
[www.eahad2014.com/](http://www.eahad2014.com/)

#### International Plasma Protein Congress 2014

Les 11 et 12 mars 2014  
Vienne, Autriche  
Tél. : +32-0-2-705-5811  
Fax : +32-0-2-705-5820  
Email: [alexa@pptaglobal.org](mailto:alexa@pptaglobal.org)  
[www.ippc.net](http://www.ippc.net); [www.pptaglobal.org](http://www.pptaglobal.org)

#### Journée mondiale de l'hémophilie 2014

17 avril 2014  
Fédération mondiale de l'hémophilie  
Tél. : +1-514-875-7944  
Fax : +1-514-874-8916

Email: [verrick@wfh.org](mailto:verrick@wfh.org)  
[www.wfh.org/whd](http://www.wfh.org/whd)

#### Congrès 2014 de la FMH

Du 11 au 15 mai 2014  
Melbourne, Australie  
Fédération mondiale de l'hémophilie  
Tél. : +1-514-875-7944, poste 2834  
Fax : +1-514-874-8916  
Email: [info2014@wfh.org](mailto:info2014@wfh.org)  
[www.wfh2014congress.org](http://www.wfh2014congress.org)

#### 21<sup>e</sup> atelier international de l'IPFA et du PEI sur « la surveillance et le dépistage des pathogènes transmissibles par le sang »

Les 21 et 22 mai 2014  
Rome, Italie  
L'International Plasma Fractionation Association (IPFA) et le Paul-Ehrlich-Institut (PEI)  
Tél. : +31 (0)20 512 35 61  
Email: [info@ipfa.nl](mailto:info@ipfa.nl)  
[www.ipfa.nl/upcoming-ipfa-events](http://www.ipfa.nl/upcoming-ipfa-events)



**FMH**

50

ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER  
LE TRAITEMENT POUR TOUS

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



# L'ADHÉSION À LA FMH

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

Visitez [www.wfh.org/membership](http://www.wfh.org/membership)  
pour en savoir plus.

**Faites partie de la vision.  
Partagez la mission.**

**CLOSETHEGAP**

Campaign 2012-2014

# Remerciements

Nous remercions les organisations qui se sont engagées à accomplir la mission de la FMH, ou qui 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  
Rare Antibody Antigen Supply Inc  
Sanquin  
SOBI

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

### Visionary Partner

Baxter

### Leadership Partner

CSL Behring

### Collaborating Partner

Bayer  
Biogen Idec Hemophilia  
Biotest  
Grifols  
Pfizer

## PROGRAMMES COMMANDITÉS

### Projet du 50<sup>e</sup> 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 des ONM

Baxter

### Programme de jumelage

Pfizer

### Programme international d'évaluation externe de la qualité (IEQAS)

Novo Nordisk Haemophilia Foundation

### Programmes de bourses des centres internationaux de formation en hémophilie

Bayer

### Programme de recherche de la FMH

Bayer  
Baxter  
Biogen Idec Hemophilia  
Hemophilia Center of Western Pennsylvania  
340B Program

### Congrès sur la santé musculo-squelettique

Platinum Sponsors: Baxter, Novo Nordisk  
Silver Sponsor: Bayer

### Global Forum

Baxter  
The Foundation for America's Blood Centers

Héma-Québec  
Ministère de la Santé et Services sociaux  
Novo Nordisk  
Pfizer  
SOBI

### 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 prophylaxie: Bayer, Biogen Idec Hemophilia

Section sur la maladie de von Willebrand: Grifols

Projet de localisation : Bayer

### Forum mondial sur la recherche

Baxter  
Bayer  
Biogen Idec Hemophilia  
Novo Nordisk  
Pfizer  
Precision BioLogic

### Autres programmes commandités

International Hemophilia Forum: Biotest  
Susan Skinner Memorial Fund: The Hemophilia Alliance

### Journée mondiale de l'hémophilie

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

## ORGANIZATIONS

Association française des hémophiles\*  
Belgian Haemophilia Society\*  
Canadian Hemophilia Society\*  
CNY Bleeding Disorders Association  
Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)\*  
Florida Hemophilia Association  
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi  
Fundación de la Hemofilia (Argentina)\*  
Haemophilia Association of Mauritius (HAM)\*  
Haemophilia Foundation Australia Capital Territory

Haemophilia Foundation Victoria  
Haemophilia Foundation of New Zealand\*  
HAPLOS - Hemophilia Association of the Philippines for Love

Hemophilia Association of Davao  
Hemophilia Association of the Capital Area  
Hemophilia Foundation of Michigan  
Hemophilia of Georgia

Hemophilia of North Carolina  
Hemophilia of South Carolina  
Irish Haemophilia Society\*  
Japan Committee for People with Hemophilia\*

Katharine Dormandy Trust  
LA Kelly Communications  
Mary M. Gooley Hemophilia Center  
Montréal International  
National Hemophilia Foundation (U.S.A.)\*  
Norwegian Hemophilia Society\*  
Opticom International Research AB  
Österreichischen Hämophilie Gesellschaft (Austria)

Rocky Mountain Hemophilia and Bleeding Disorders Association

Stichting de Erven Leeuwenhart  
Swedish Hemophilia Society (FBIS)\*  
The Haemophilia Society (U.K.)\*  
Virginia Hemophilia Foundation

### Président

Alain Weill

### Comité de rédaction

Antonio José Almeida  
John E. Bournas  
Natasha Coco  
Cheryl D'Ambrosio  
Sarah Ford  
Vanessa Herrick  
Jennifer Laliberté  
Shelley Mattson  
Elizabeth Myles  
Jay Poulton  
Dolly Shinhat-Ross  
Thomas Schindl  
David Silva  
Alok Srivastava  
Alain Weill  
Deon York

### Rédacteur

Jay Poulton

### Adjoint à la rédaction

Khalil Guliwala

### Collaborateurs

Maria Carolina Arango  
Marianna Balakhnina  
Mark Brooker  
Jens C. Bungardt  
Sharon Caris  
Luisa Durante  
Magdy El Ekiaby  
Sarah Ford  
Khalil Guliwala  
Assad Haffar  
Ashwin Kushal  
Jennifer Laliberté  
Robert Leung  
Salome Mekhuzla  
Stephanie Pineda  
Jay Poulton  
Alok Srivastava  
Alain Weill

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

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

Le monde de l'hémophilie est disponible en format pdf à l'adresse suivante [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

### Design Production

Em Dash Design

### Production de la version imprimée

AS Lithographe

## NOS COORDONNÉES

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

## LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE VEUT DE VOS NOUVELLES!

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

La rédaction, *Le monde de l'hémophilie*  
1425 René Lévesque Boulevard West, bureau 1010  
Montréal, Québec,  
H3G 1T7, Canada

Courriel : [jpoulton@wfh.org](mailto:jpoulton@wfh.org)



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

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

\*La FMH est fière de saluer le soutien apporté par ses organisations nationales membres.