

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

Avril 2015 / Volume 22, No. 1



Lancement d'une nouvelle stratégie

/Elizabeth Myles, CHEF DE LA DIRECTION GÉNÉRALE (PAR INTÉRIM)/CHEF DES OPÉRATIONS DE LA FMH

En 2014, la FMH a entrepris tout un processus afin de faire évoluer son orientation stratégique au cours des trois à cinq années à venir. Après avoir consulté les principaux intervenants et effectué une évaluation des opportunités et des défis qui attendent la communauté des troubles de coagulation mondiale, le Conseil d'administration et le personnel ont mis en place un nouveau plan stratégique afin de veiller à ce que le succès de la mission de la FMH, à savoir améliorer les soins de toutes les personnes atteintes de troubles de coagulation, s'inscrive dans la continuité.

Au cours des trois prochaines années, nous poursuivrons nos efforts d'amélioration des soins de toutes les personnes souffrant de troubles de coagulation héréditaires. À ce titre, ce plan comporte un certain nombre de modifications visant à tirer profit des opportunités et à relever les défis de notre environnement en pleine évolution, notamment en ce qui a trait à l'accès aux produits thérapeutiques.

AMÉLIORATION DE L'ACCÈS AUX PRODUITS SÛRS ET EFFICACES

Grâce aux nouveaux traitements en passe d'être commercialisés et à la thérapie génique qui deviendra très probablement une réalité dans un avenir proche, la communauté des troubles de coagulation entre dans une nouvelle ère en matière d'accès aux soins. Même si les inconnues relatives à l'accès, l'innocuité et le prix de ces traitements sont nombreuses, il semble incontestable

10 Campagne Comblent l'écart : un succès retentissant

11 Histoire d'un garçon en Ouganda

14 L'Égypte entre dans la deuxième décennie de l'AMP

www.wfh.org



FMH

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

que nous disposerons de davantage de produits avec lesquels traiter les patients qui en ont besoin.

Pour cette raison, l'amélioration de l'accès aux produits sûrs et efficaces est au cœur du nouveau plan stratégique. Par notre Programme d'aide humanitaire et le rôle que nous jouons dans le suivi des questions de sécurité et d'approvisionnement, nous sommes impliqués dans l'approvisionnement et l'innocuité des produits depuis de nombreuses années. Maintenant, grâce à la hausse des dons d'aide humanitaire et au succès du projet Récupération, nous cherchons désormais à fournir aux pays en voie de développement un accès au traitement à long terme.

AMÉLIORATION DU DIAGNOSTIC ET DU TRAITEMENT DANS LES PAYS EN VOIE DE DÉVELOPPEMENT

Mettre en place un système de soins durable dans les pays en voie de développement et les pays émergents demeure l'objectif central de la FMH. À cet égard, nous utilisons notre modèle de développement et nos outils de programmes nécessaires à l'amélioration durable et à long terme de la délivrance des soins. Au cours des trois prochaines années, nous nous assurerons que nos programmes s'appliqueront aux personnes atteintes de la maladie de von Willebrand, à celles souffrant de déficits en facteurs rares, aux femmes atteintes de troubles de coagulation, aux patients développant des inhibiteurs et aux autres populations sous-représentées afin que les besoins de *toutes* les personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires soient satisfaits. Nous améliorerons également notre approche régionale dans nos programmes lorsque cela est possible afin de cerner les priorités régionales, d'offrir des opportunités de collaboration aux pays aux prises avec les mêmes problèmes et de maximiser l'impact et l'efficacité de nos programmes et activités.

RENFORCER LA CAPACITÉ DE NOS ORGANISATIONS NATIONALES MEMBRES

Notre rôle est de donner les moyens aux leaders des patients de servir efficacement leur communauté. Nous soutiendrons la capacité organisationnelle des organisations nationales membres (ONM) de représenter les besoins de toutes les personnes atteintes d'un trouble de coagulation héréditaire. Nous encouragerons le développement du leadership des jeunes et des personnes atteintes de troubles de coagulation au sein des ONM et nous soutiendrons les ONM et les patients afin qu'ils plaident mieux en faveur de l'amélioration de la prise en charge des



Nos objectifs stratégiques 2015 – 2017

Au cours des trois prochaines années, nos objectifs stratégiques visent à :

1. Améliorer le dépistage et l'accès au traitement de toutes les personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaire ;
2. Renforcer la capacité de nos organisations nationales membres afin qu'elles soient au service de la communauté des troubles de coagulation héréditaires ;
3. Partager les connaissances et faire connaître davantage notre cause à l'échelle mondiale par l'échange d'informations, l'éducation et la formation ;
4. Définir et promouvoir les normes de pratique et la collecte de données et soutenir la recherche clinique afin d'apporter des preuves visant à plaider en faveur d'une meilleure prise en charge ;
5. Améliorer l'accès aux produits thérapeutiques sûrs et efficaces par des activités de plaidoyer et des dons de produits ;
6. Étendre notre base financière et encourager l'excellence opérationnelle afin de faire avancer notre mission.

personnes souffrant d'un trouble de coagulation héréditaire dans leur pays.

PARTAGER LES CONNAISSANCES ET RENFORCER LA PRISE DE CONSCIENCE

Étant donné que l'information constitue un outil essentiel, c'est, entre autres, en renforçant les connaissances et la prise de conscience que nous pouvons rendre notre communauté autonome. En ce qui concerne les professionnels de la santé, nous leur assurerons une formation efficace et développerons pour eux des ressources éducatives pertinentes servant à améliorer la prise en charge clinique et l'état de santé des patients. Nous fournirons des informations et les partagerons afin d'aider à éduquer les personnes atteintes de troubles de coagulation ainsi que leurs familles. Notre communauté étant petite et parfois isolée, nous optimiserons les stratégies numériques en améliorant, entre autres, nos plateformes en ligne et les contributions des réseaux sociaux afin de faire mieux connaître notre cause et d'offrir des possibilités de mise en réseau et d'autres apprentissages.

PLAIDER EN FAVEUR D'UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE

Nous avons pour objectif de continuer à définir et à mettre en place les normes thérapeutiques, telles que les lignes directrices de prise en charge de la FMH, de rendre compte des meilleures

preuves scientifiques afin de soutenir la pratique clinique. De même, grâce à notre programme de recherches, nous financerons les travaux de recherche visant à améliorer la prise en charge et les normes thérapeutiques. Nous continuerons à améliorer et à élargir notre collecte de données afin de soutenir les efforts de plaidoyer et d'établir une base de preuves pour plaider en faveur d'une meilleure prise en charge.

MAXIMISER NOS RESSOURCES

Nous nous assurerons de la santé financière de l'organisation et mettrons en place des sources de financement durables et de plus en plus importantes. Nous agirons en toute efficacité et avec agilité, en évaluant nos ressources actuelles et en améliorant sans cesse l'efficacité et l'efficience. Nous nous appuierons également sur nos plateformes numériques et électroniques afin de soutenir tous les aspects de notre travail.

NOS VALEURS

Au cours de ce processus, nous avons déterminé les valeurs qui façonnent notre culture organisationnelle et qui guident les décisions que nous prenons. Les patients atteints de troubles de la coagulation sont au cœur de tout ce que nous entreprenons et de chaque décision que nous prenons. Les **patients d'abord**, telle est notre valeur fondamentale. La collaboration, l'intégrité, le respect, la solidarité et l'excellence comptent parmi nos autres valeurs.

Unis pour trouver un traitement pour tous

Alors que la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) poursuit sa mission en 2015, je me rappelle de tout le travail que nous avons accompli. En même temps, je garde constamment à l'esprit tout ce qu'il nous reste à réaliser en faveur de la communauté des troubles de coagulation. Même si les réalisations du passé seront toujours dans nos esprits, nous devons continuer à progresser.

/ Alain Weill, PRÉSIDENT DE LA FMH

Le plan stratégique de la FMH donne un cadre à notre organisation, en déterminant les objectifs les plus importants que nous devons atteindre. Ce plan s'inscrit dans la continuité de l'orientation de notre précédent plan, en vue de la mise en place d'un système de soins durables pour les troubles de coagulation, mais comporte un certain nombre de modifications afin de tirer profit des nouvelles opportunités et de relever de nouveaux défis. Je vous encourage à consulter notre nouveau plan stratégique aux pages un et deux de ce numéro.

Le plan 2015/2017 est axé sur les domaines suivants :

- Améliorer l'accès aux produits thérapeutiques sûrs et efficaces grâce à des activités de plaidoyer et des dons de produits ;
- Renforcer la base de preuves par la collecte de données, notre programme de recherches ainsi que d'autres outils, en vue de plaider en faveur d'une meilleure prise en charge ;
- Intégrer les populations sous-représentées (y compris les patients atteints de la MVW, de déficits en facteurs rares et de troubles plaquettaires) dans tout ce que nous entreprenons ;
- Renforcer la capacité de nos ONM et de nos patients et leur donner les moyens de servir efficacement leur communauté ;
- Adapter notre approche à l'égard du développement de la santé aux réalités régionales et ;
- Tirer profit des technologies numériques afin d'amplifier nos activités et de relier notre réseau.

Nous vivons une période exaltante étant donné que nous avons décidé d'étendre notre Programme d'aide humanitaire. La vision du traitement pour tous de la FMH est au cœur de nos esprits comme nous entendons venir en aide aux populations de notre communauté qui n'ont pas encore bénéficié de traitement ou de prise en charge convenables.

Par ailleurs, nous développerons nos capacités numériques pour qu'elles soient plus accessibles à la communauté mondiale des troubles de coagulation. Il est en effet possible de parvenir à une communication efficace entre tous les participants de notre communauté mondiale. À ce titre, la FMH attache une grande importance à élargir sa portée aux personnes désireuses d'obtenir les toutes dernières informations sur notre communauté, sur nos programmes et sur l'innovation scientifique. La FMH s'efforcera de donner à sa communauté des possibilités de communiquer en ligne et par l'entremise des réseaux sociaux afin que les personnes provenant des quatre coins du monde se regroupent. Ceci peut favoriser le rapprochement entre les personnes aux prises avec les mêmes problèmes tout en faisant savoir au monde tout ce qui reste à accomplir.

Alors que ces initiatives offriront sans nul doute de nouvelles perspectives, nous nous rappelons sans cesse des défis que notre organisation et nos organisations nationales membres doivent relever. Les marchés économiques mondiaux évoluent constamment, que ce soit pour le meilleur ou pour le pire. Bon nombre de gouvernements dans les pays développés et les pays émergents exigent également davantage de preuves cliniques afin de justifier les coûts associés au traitement. Nous devons rester vigilants afin de traiter ces nouvelles réalités économiques et plaider efficacement pour veiller à ce que toute personne atteinte d'un trouble de coagulation bénéficie d'un traitement adéquat.

Notre communauté est bien mondiale mais chaque région a des besoins différents et variés. Adopter une approche unique n'est ni réaliste ni faisable. Par les preuves scientifiques et l'utilisation efficace des données, chaque pays peut donner les informations dont son gouvernement a besoin pour justifier les dépenses appropriées en traitements et soins de sa communauté.

Par ailleurs, si nous nous attardons trop sur chaque région, nous courrons le risque d'isoler ces communautés. Ce n'est que grâce au réseau mondial que nous pouvons rester unis pour faire face à ces difficultés. La FMH fournit une



« Il est en effet possible de parvenir à une communication efficace entre tous les participants de notre communauté mondiale. À ce titre, la FMH attache une grande importance à élargir sa portée aux personnes désireuses d'obtenir les toutes dernières informations sur notre communauté, sur nos programmes et sur l'innovation scientifique. »

assise solide pour aider toutes ses organisations nationales membres à atteindre leurs objectifs. La FMH continuera à adapter ses approches à l'égard du développement des soins pour tenir compte de ces réalités régionales tout en apportant son soutien à l'échelle mondiale sur la base de son expérience et de son expertise acquises dans le monde entier.

Nous ne pouvons pas perdre de vue le travail immense qui a déjà été accompli. En réalité, tous les combats que notre communauté a menés par rapport aux tragédies survenues au cours de la crise du sang contaminé et les travaux réalisés pour trouver des traitements sûrs et efficaces nous rappellent que nous avons en effet travaillé dur pour améliorer la vie de toutes les personnes atteintes de troubles de coagulation. Nous ne devons jamais oublier les membres de notre communauté qui sont décédés, ceux qui se battent encore et leurs familles. L'innocuité des traitements sera toujours une priorité absolue pour la FMH. Il est à présent temps d'avancer et de reconnaître que nous sommes plus fort unis. Nous sommes tournés vers 2015 et attendons avec impatience les années suivantes car nous continuons à travailler sans relâche afin de trouver le traitement pour tous.



FORMER UNE FAMILLE SOLIDAIRE

Rejoignez-nous le 17 avril pour faire connaître les troubles de coagulation et le besoin de former une famille solidaire au service de ceux qui en sont atteints.

Les familles se présentent sous plusieurs formes mais elles ont toutes en commun la faculté de soutenir et de se mobiliser.

JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2015 | LE 17 AVRIL



wfh.org/whd

 facebook.com/wfhemophilia

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



FMH

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

Thérapie génique dans l'hémophilie

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

Lorsque je me suis tournée vers l'hémophile au début des années 90, on me demandait pourquoi j'avais choisi cette spécialité. À cette époque, bon nombre de pays développés disposaient d'une quantité suffisante de facteurs de coagulation et il semblait qu'il ne fallait que quelques années avant que la thérapie génique ne devienne une réalité. Ces dernières années, cette avancée semble désormais à notre portée.

En novembre 2014, la publication par la revue médicale *New England Journal of Medicine* (NEJM) de l'article intitulé « Long-term safety and efficacy of factor IX gene therapy in hemophilia B », rédigé par le Dr Amit Nathwani et coll. a marqué une étape importante en matière de thérapie génique et d'essais cliniques pour les personnes atteintes de l'hémophilie B.

Les vastes travaux de recherche sur la thérapie génique et l'intérêt dans ce domaine ont commencé avec le clonage des gènes de facteurs au début des années 1980. L'hémophilie était un modèle très intéressant pour la thérapie génique étant donné qu'une légère hausse du taux de facteur suffirait à réduire considérablement la fréquence des saignements et à prévenir l'arthropathie. Grâce à ce type de traitement, les patients atteints d'hémophilie sévère pourraient atteindre les niveaux de coagulation de l'hémophilie modérée, entraînant ainsi une réduction accrue de leurs saignements. Le principe clinique consistant à transformer l'hémophilie sévère en hémophilie modérée sert également de base à l'utilisation de la prophylaxie chez les patients atteints d'hémophilie sévère. Toutefois, comme la prophylaxie n'est pas à la portée de nombreux patients en raison des coûts élevés du traitement et des injections à vie, la thérapie génique est une option privilégiée.

LA THÉORIE ET LA PRATIQUE NE SERONT PLUS INDISSOCIABLES

Pourquoi a-t-il fallu attendre aussi longtemps avant que la thérapie génique ne devienne disponible ? La réalité est qu'il a fallu de nombreuses années avant qu'il ne soit possible de produire des vecteurs recombinants sûrs des virus associés à l'adénovirus (VAA) qui réduiraient également le risque de provoquer un cancer par l'injection des vecteurs viraux. Dans les années 1990, un événement dramatique s'est produit : après avoir administré la thérapie génique à un enfant présentant une immunodéficience primaire, ce dernier a eu

une leucémie. À cause de cet événement, les autorités de réglementation ont élaboré des recommandations en matière de production des vecteurs recombinants sûrs des VAA et tous les essais cliniques relatifs à la thérapie génique ont été interrompus à cette époque.

Il a fallu de nombreuses années pour mettre en œuvre le processus visant à produire des vecteurs plus sûrs et plus fiables. Qui plus est, les craintes que la thérapie génique puisse induire une immunogénicité ont fait retomber l'enthousiasme du départ. La perception que la thérapie génique comporte de nombreux risques imprévisibles est toujours dans l'esprit de nombreux patients et médecins aujourd'hui.

Il est donc encourageant de constater qu'un article portant sur les conclusions en matière de sécurité à long terme soit publié dans le NEJM, en présentant les résultats de 10 patients atteints d'hémophilie B sévère ayant reçu la thérapie génétique.

Les six premiers patients ont pris part aux essais cliniques entre 2010 et 2011 et ont reçu une faible dose de vecteur. Dès que la faible dose a été bien tolérée, quatre autres patients ont été recrutés en 2012 et ont reçu une dose plus importante afin d'accroître l'effet global du taux du facteur IX. En tout, dix patients ont expérimenté l'effet de l'injection de vecteur qui était régulier lorsqu'il a été mesuré en analysant leur taux de facteur IX. De même, les anticorps contre le facteur IX et la fonction rénale ont fait l'objet de tests réguliers. Étant donné qu'il s'agissait du premier essai de thérapie génique chez des patients atteints d'hémophilie, la sécurité a été une vive préoccupation. Tous les patients participant étaient séronégatifs mais sept d'entre eux ont été testés positifs à l'hépatite C. L'injection de vecteurs a été bien tolérée sans signes de fièvre, de symptômes ou d'autres plaintes générales. Après une période de suivi moyenne de plus de trois ans, l'activité du facteur IX mesurée chez les patients correspondait à la quantité de vecteurs initialement injectés. Le taux du facteur IX a été plus stable chez les patients qui avaient reçu une dose plus élevée que chez ceux qui avaient reçu une dose plus faible.

QUELLES ONT ÉTÉ LES RETOMBÉES SUR LE TRAITEMENT RÉGULIER DE CES PATIENTS ?

Chez quatre des sept patients, la prophylaxie a pu être interrompue et ces patients n'ont pas constaté de saignements spontanés. Chez tous les patients, on a observé une forte diminution



des injections supplémentaires du facteur IX ainsi qu'une baisse de leur consommation annuelle en UI/kg, passant d'une dose moyenne de 2613 UI à 206 UI/kg par an après le début de la thérapie génique. En somme, on a réduit globalement leur consommation en taux de facteurs de 90 %.

EFFETS INDÉSIRABLES

La hausse des taux d'enzymes hépatiques (taux ALT) a été l'effet indésirable que les patients ont le plus signalé au cours des sept à dix semaines suivant l'injection du vecteur à dose élevée. Cet effet néfaste a été traité à base de stéroïdes mais on a constaté que la hausse des taux ALT provoquait la baisse de l'activité du facteur IX. Avec les stéroïdes, les taux accrus des enzymes hépatiques se sont normalisés après cinq jours. Aucun anticorps neutralisant le facteur IX ne s'est développé mais nous avons détecté une augmentation générale des anticorps contre le vecteur VAA.

QUE NOUS RÉSERVE LA THÉRAPIE GÉNÉRIQUE DANS LES ANNÉES À VENIR ?

À l'heure actuelle, plusieurs essais sont en cours sur les patients atteints de l'hémophilie B. Toutefois, compte tenu de la lenteur du recrutement des patients à ces essais, le nombre de patients qui ne développent pas d'anticorps contre les vecteurs VAA est restreint. Par ailleurs, on craint que le nombre de patients disposés à participer aux essais soit limité.

Nous avons parcouru un long chemin et les progrès réalisés dans ce domaine de recherche sont évidents, comme en témoigne l'article du NEJM. Nous continuons d'attendre le jour où toutes les personnes atteintes de troubles de coagulation pourront bénéficier de la disponibilité de ce traitement qui leur changera la vie.



La FMH lance une nouvelle version en ligne du magazine Le monde de l'hémophilie

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

En 2015, la FMH a décidé d'incorporer *Le monde de l'hémophilie* dans une nouvelle plateforme en ligne au format visuel attractif dans le cadre de sa mission de toucher sa communauté mondiale et d'aider à faire davantage connaître le sort des personnes atteintes de troubles de coagulation. La version en ligne du célèbre magazine de la FMH donnera davantage de possibilités à un plus grand nombre de personnes de connaître les programmes de la FMH et l'actualité de la communauté mondiale des troubles de coagulation.

Le monde de l'hémophilie, tel que nous le connaissons aujourd'hui, a vu le jour en 1994 et n'a cessé d'évoluer depuis lors, et ce, afin de transmettre les dernières nouvelles et les mises à jour à notre communauté mondiale. Pour la FMH, ce passage au format en ligne permet d'améliorer la manière dont nous communiquons à l'échelle mondiale. « Nous voulons être capables de mieux toucher notre communauté et de la tenir informée des dernières nouvelles la concernant », explique Sarah Ford, directrice des communications et de la commercialisation de la FMH. « Cette version en ligne en est simplement l'évolution naturelle ».

Le monde de l'hémophilie pourra désormais être accessible aux personnes des quatre coins du monde, et ce, 24 heures sur 24. Les dernières nouvelles et les histoires de notre communauté ainsi que les évolutions du monde scientifique les plus récentes seront à la portée d'un plus grand nombre de personnes.

Non seulement la version en ligne contiendra toujours l'ensemble des articles de la version papier, mais le lecteur pourra désormais mieux comprendre les actions entreprises par la FMH afin de faire avancer sa mission, découvrir les histoires des organisations nationales membres (ONM) et connaître les nouvelles percées dans le domaine de la science médicale et de la recherche ainsi que les dernières informations au sujet des programmes et des activités de collecte de fonds de la FMH. N'hésitez pas à consulter la nouvelle plateforme en ligne à l'adresse www.hemophiliaworld.org pour voir ce qu'elle a à apporter.

Former une famille solidaire : thème de la Journée mondiale de l'hémophilie 2015

Chaque année, le 17 avril, on célèbre la Journée mondiale de l'hémophilie aux quatre coins du monde dans le but de mieux faire connaître l'hémophilie et les autres troubles de coagulation héréditaires. Cet événement essentiel a pour objectif ultime d'améliorer le dépistage et l'accès aux soins de millions de personnes atteintes d'un trouble de coagulation rare qui demeurent privées de soins.

/Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS ET DE LA COMMERCIALISATION DE LA FMH

La Journée mondiale de l'hémophilie 2015 porte sur le thème global « Former une famille solidaire » afin d'adopter et de promouvoir l'idée que la famille, sous toutes ses formes, est essentielle à la prise en charge et au soutien de ceux qui souffrent d'un trouble de coagulation.

La famille ne se limite pas aux personnes unies par les liens du sang. Une famille peut englober toute personne qui prend part aux soins et au soutien d'un patient : le personnel soignant, que ce soit à titre institutionnel ou individuel, la communauté mondiale des personnes atteintes d'un trouble de coagulation et chaque individu qui se mobilise pour apporter son soutien et son encouragement lorsque cela est nécessaire. Plus important, les familles ont toutes en commun la faculté d'encourager les personnes atteintes de troubles de coagulation et de plaider en leur faveur.

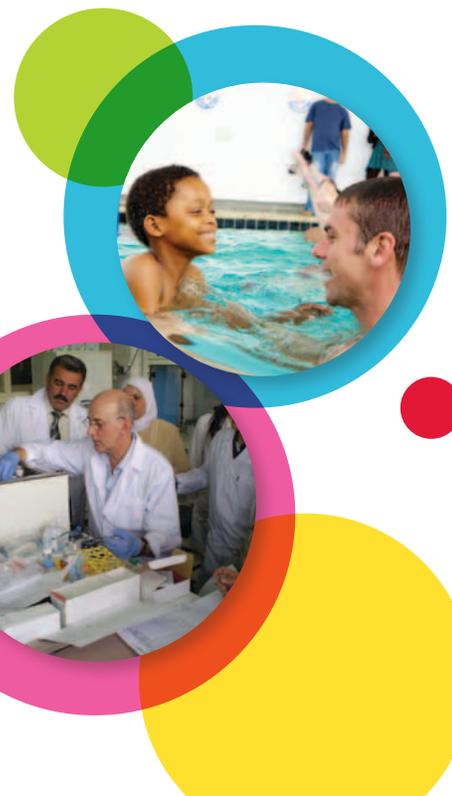
Ce soutien constitue pour cette communauté une ressource inestimable de force et de stabilité et ces liens sont également importants pour faire connaître davantage la cause et favoriser un accès adéquat aux soins.

La Journée mondiale de l'hémophilie donne l'occasion de s'adresser aux membres de la famille élargie, aux amis, aux collègues et aux soignants afin de les sensibiliser pour qu'ils apportent davantage de soutien. Cet événement permet également d'informer de nouvelles communautés au sujet des conditions de vie des personnes atteintes d'un trouble de coagulation. Cette année, il sera plus facile de se lier à la famille mondiale des troubles de coagulation sur les réseaux sociaux de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et d'encourager votre réseau en ligne à s'y rallier.

La Journée mondiale de l'hémophilie est également un moment opportun pour travailler avec vos enfants et vos proches afin de créer un arbre généalogique. Cette activité ludique et éducative favorise la discussion sur la génétique de l'hémophilie et d'autres troubles de coagulation. La FMH a publié un guide sur la manière de créer un arbre généalogique à la page www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1642.

À l'occasion de cette Journée mondiale de l'hémophilie, « nous œuvrons tous ensemble pour sensibiliser davantage la population et améliorer les soins », explique Alain Weill, président de la FMH. « Rejoignez la famille de la FMH et contribuez à l'effort international pour améliorer le dépistage et la qualité des soins des personnes qui en ont besoin ».

La Fédération mondiale de l'hémophilie organisera des activités en ligne pour sa communauté sur son site Web ainsi que ses pages de réseaux sociaux que vous pouvez suivre à l'adresse www.facebook.com/wfhemophilia.





Une décennie de changement en Afrique

Depuis le début des années 2000, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) redouble d'efforts afin de venir en aide aux pays d'Afrique subsaharienne et a, en quelques années, contribué à améliorer considérablement la vie des personnes atteintes de troubles de coagulation.

/Assad Haffar, DIRECTEUR ADJOINT DES PROGRAMMES ET GESTIONNAIRE RÉGIONAL DES PROGRAMMES DE LA FMH

À l'aube du nouveau millénaire, il n'existait que cinq organisations nationales membres (ONM) de la FMH originaires d'Afrique subsaharienne (Nigéria, Kenya, Afrique du Sud, Zimbabwe et Sénégal). Par la suite, la FMH a concentré ses efforts sur l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de troubles de coagulation et a accueilli treize nouvelles ONM issues de la région, lui permettant ainsi de soutenir davantage les personnes dans le besoin.

SOLS ARIDES MAIS FERTILES

La situation de l'Afrique subsaharienne présentait un défi particulier. Avant que la FMH ne s'implique dans le continent, l'hémophilie était une maladie non traitée dont peu de personnes connaissaient l'existence. Les enfants naissaient et mourraient jeunes sans réelles explications. Faute d'outils ou de connaissances convenables, les professionnels de la santé de ces pays ne savaient tout bonnement pas pourquoi leurs patients mourraient. Alors que le besoin de bon nombre d'autres pays du monde était d'améliorer le dépistage et la prise en charge, la situation des personnes atteintes de troubles de coagulation en Afrique subsaharienne était désastreuse.

« En vingt ans, je n'ai constaté que quatre cas d'hémophilie. Le diagnostic est principalement clinique et les malades sont traités à l'aide de sang entier frais et de plasma frais congelé. L'équipement servant à préparer le cryoprécipité ne fonctionne pas », déplore un hématologue tanzanien.

Afin de bien contribuer à améliorer cette situation, il fallait mettre en place un réseau de soins en partant de zéro. Les personnes travaillant dans la région étaient conscientes qu'en dépit de cette absence d'infrastructure, le besoin était grand dans la communauté des troubles de coagulation.

CRÉER UN RÉSEAU DE SOUTIEN

Afin de créer une communauté solidaire dans ces pays, il était avant tout essentiel de trouver des personnes importantes soucieuses d'améliorer le sort de la communauté des troubles de coagulation. Dans bon nombre de pays de l'Afrique subsaharienne, une seule personne a en fait servi d'interlocuteur entre la FMH et le patient. Grâce aux efforts concertés de cette personne, et avec l'aide de la FMH, les bonnes personnes ont pu se regrouper pour former une société. À partir de ce moment, elles ont pu commencer à éduquer et à former les bonnes personnes sur le terrain afin de venir en aide aux personnes qui en avaient le plus besoin. Il s'agit là du modèle optimal pour commencer à mettre en place un système de soins dans un pays. Toutefois, dans plusieurs pays qui sont depuis devenus des organisations nationales membres, aucun interlocuteur principal n'a pu être identifié et il a fallu dépêcher un spécialiste afin de jeter les bases sur lesquelles s'appuyer.

Afin de faciliter le processus de mise en place des soins sur le terrain et de maximiser les résultats, la FMH a divisé l'Afrique subsaharienne en trois secteurs : l'Afrique de l'Ouest, l'Afrique de l'Est et l'Afrique du Sud ; les villes de Dakar, de Nairobi et de Johannesburg servant de centres à chaque secteur respectif. Au sein de chacun de ces secteurs, un centre, basé généralement dans une ville définie, a été retenu pour former les

professionnels des pays qui venaient de se lancer et leur donner les moyens d'agir.

VERS DES SOINS COMPLETS

Pour que la vie des personnes s'améliore, il a fallu tout d'abord commencer par dépister les patients. Cette tâche pouvait sembler simple, mais pour dépister les patients, il convenait avant tout de former un groupe de techniciens de laboratoire qui savaient comment tester correctement les troubles de coagulation et dépister les personnes susceptibles d'être atteintes d'hémophilie. En l'absence de laboratoires correctement fonctionnels pour réaliser les tests de coagulation, le sang devait être envoyé en Europe ou en Afrique du Sud pour y être analysé, ce qui était coûteux et prenait du temps.

La prochaine phase a été de mettre en place une équipe de soins complets composée d'un hématologue, d'un infirmier, d'un physiothérapeute, d'un travailleur social, d'un orthopédiste, d'un dentiste et d'un technicien de laboratoire au sein de chaque pays, qui était apte à contrôler et à soigner les nouveaux patients. En 2008, la FMH a commencé à organiser une série d'ateliers de formation avec les membres de l'équipe de soins complets par l'intermédiaire de chacun des secteurs de l'Afrique subsaharienne. Grâce à cette approche, les professionnels ont acquis les connaissances requises et ont pu les mettre en pratique.

UN MODÈLE DE CHANGEMENT

Les travaux de développement au Cameroun illustrent comment les efforts d'un petit groupe de personnes ont réussi à améliorer la vie des

suite à la page 12

Se souvenir d'une génération perdue

Il y a plus de trente ans, la communauté mondiale des troubles de coagulation a connu une tragédie qui a marqué à tout jamais la vie d'un grand nombre de personnes qui se sont retrouvées avec des séquelles durables.

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

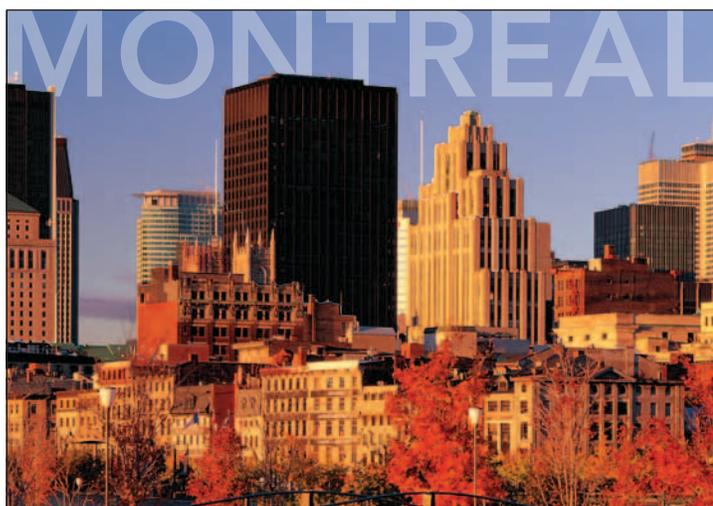
Au début des années 1980, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a fait son apparition dans les réserves de sang et, par conséquent, de nombreuses personnes atteintes d'hémophilie ont contracté le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) ainsi que l'hépatite C.

Avant cette tragédie, un sentiment d'optimisme régnait à l'égard des soins hémophiliques. L'euphorie liée à la disponibilité de traitements nouveaux et efficaces est retombée au fur et à mesure qu'un plus grand nombre de pays ont vu leurs réserves de dons de sang contaminées par le VIH. Dans le monde entier, des dizaines de milliers de personnes atteintes d'hémophilie ont contracté le VIH ainsi que l'hépatite par l'intermédiaire de leurs produits thérapeutiques. Depuis que cette crise a éclaté, des efforts considérables ont été déployés dans le contrôle des réserves des dons de sang à travers le dépistage des donneurs, l'analyse des pools de plasma et la mise en œuvre des étapes de fabrication qui éliminent ou inactivent les virus, et ce, afin de veiller à ce que les produits thérapeutiques soient sûrs et sans danger.

Les activités de plaidoyer se poursuivent à l'échelle mondiale pour rendre justice à ceux qui ont perdu la vie ou à ceux qui endurent encore de multiples souffrances à cause de cette tragédie. Dans le monde, de nombreux pays ont mené des enquêtes, organisé des cérémonies, adopté des lois et mis en place des organisations afin de protéger les générations futures.

Tout récemment, en novembre dernier, l'Association française des hémophiles (AFH) a organisé une cérémonie de commémoration marquant les trente ans du début de la crise du sang contaminé en France. En présence de la ministre française de la Santé, Marisol Touraine, l'AFH a réaffirmé sa détermination à ne plus laisser une telle tragédie se reproduire.

La communauté mondiale des troubles de coagulation veillera constamment à ce que ce chapitre de l'histoire ne tombe pas dans l'oubli. Le fondateur de la FMH, Frank Schnabel, a été l'une des victimes de cette tragédie. Sa détermination constante lorsqu'il se penchait sur la situation ne cesse d'être une source d'inspiration : « Nous finirons par l'emporter. »



THE 9TH WFH GLOBAL FORUM on Research and Treatment Products for Bleeding Disorders

Montreal, Canada
October 22-23, 2015

For more information go to
www.wfh.org/en/globalforum



WFH WEBSITE NOW AVAILABLE
IN RUSSIAN, SIMPLIFIED CHINESE, AND ARABIC

www.wfh.org

WFH вебсайт теперь доступен на
русском языке

...

中文简体的 WFH 网站是可用的

...

موقع الاتحاد الدولي للهيموفيليا (WFH) على الانترنت متوفر
حالياً باللغة العربية





Groupe d'atelier du Plaidoyer en action à Prague

Plaidoyer en Albanie : Améliorer les soins étape par étape

Plaider en faveur du changement n'est pas chose facile. Toutes les organisations nationales membres (ONM) de la Fédération mondiale de l'hémophile (FMH) se heurtent à une série d'obstacles lorsqu'il s'agit d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de troubles de coagulation. Toutefois, en disposant des outils adéquats et à force de persévérance, il est possible de changer la situation.

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

Dans le cadre de sa campagne visant à améliorer la prise en charge en Albanie, l'Association albanaise de l'hémophilie (AAH) a dû surmonter de nombreuses difficultés mais a remporté de nombreuses victoires. Pour montrer le chemin qu'elle a parcouru et pour parfaire ses connaissances en matière de plaidoyer, l'AAH a récemment participé à l'atelier Plaidoyer en action qui s'est tenu à Prague en décembre 2014.

En raison de l'instabilité économique et politique en Albanie ces dernières années, il n'était jamais simple, voire impossible, de sensibiliser les gouvernements successifs aux besoins d'une petite communauté de personnes. Toutefois, grâce à la stabilisation de la situation politique et économique du pays et à sa récente candidature à l'adhésion à l'Union européenne, les efforts de plaidoyer touchent à présent les décideurs, si bien que la situation des hémophiles s'améliore considérablement.

L'AAH s'est fixée certains objectifs ambitieux. En effet, elle compte accroître l'utilisation des concentrés de facteurs de coagulation en demandant au gouvernement d'augmenter son budget d'achat, établir un centre de traitement de l'hémophilie, mettre en place une infrastructure médicale durable afin d'atteindre un niveau de soins de base dans tout le pays et créer un registre national de patients unifié.

Afin d'atteindre ces objectifs, l'AAH a tout d'abord rencontré le ministre de la Santé actuel, les représentants de l'Institut d'assurance mala-

die et le ministre de l'Éducation afin de les informer au sujet de la situation actuelle des patients atteints de l'hémophilie et de leur faire savoir où les gouvernements pouvaient apporter leur aide. Il s'agissait là de l'étape la plus importante que l'AAH avait franchie étant donné que le climat politique constamment changeant du pays se traduisait par un changement fréquent des ministres du gouvernement.

« Par rapport aux années précédentes, la situation a beaucoup évolué. Tout d'abord, la population est davantage sensibilisée à notre cause, le personnel médical est mieux formé et plus nombreux et les patients sont moins traités à base de plasma frais congelé et de cryoprécipité mais davantage avec des facteurs de coagulation, » déclare Megi Nezri, membre active de l'ONM d'Albanie.

L'AAH s'est également retrouvée face à la nécessité de fournir les bonnes informations et compétences aux bonnes personnes afin de

les aider dans les bons domaines. Autrement dit, il fallait mettre en place des ateliers de formation et des séances d'information à l'intention des médecins, des infirmiers, des techniciens en laboratoire et des thérapeutes impliqués dans l'administration des soins des personnes atteintes de troubles de coagulation. En dépit de ce manque de connaissances dans la communauté médicale, l'AAH est parvenue à attirer suffisamment de professionnels qualifiés et a réussi à ouvrir un centre de traitement de l'hémophilie dans la capitale de Tirana.

La réussite qu'a démontrée l'AAH ces dernières années témoigne de ce qu'un groupe de personnes dévouées peut accomplir, grâce à la bonne formation en plaidoyer, pour se rapprocher de son objectif ultime, à savoir améliorer l'accès aux soins et au traitement adéquats.

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





Jan Willem André de la Porte s'exprimant lors du Congrès mondial 2014 de la FMH



Le Chef de la direction Val Bias de la NHF faisant un don au profit de la campagne lors du Congrès

Campagne Comblent l'écart : un succès retentissant

La campagne Comblent l'écart de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a officiellement pris fin le 31 décembre 2014. Il s'agissait là de la première campagne pluriannuelle de la FMH qui a permis de récolter 5,4 millions de dollars US au profit de l'amélioration des soins des personnes qui en ont le plus besoin. Dans le cadre du volet corporatif de la campagne, plus de 3,5 millions de dollars US ont été récoltés grâce aux partenaires existants et nouveaux de la FMH. Le volet communautaire a permis de récolter les 1,9 million de dollars restants.

/ Antonietta Colavita, GESTIONNAIRE DE LA CAMPAGNE DE DON ANNUEL DE LA FMH

La communauté mondiale des troubles de coagulation a manifesté un degré de soutien sans précédent lors de cette initiative de financement sur trois ans : au total, 991 donateurs issus de 96 pays ont fait des dons d'un montant pouvant aller de 1 à 150 000 dollars dans un élan de solidarité important de la communauté. Afin de saluer cette solidarité, le mécène de la FMH Jan Willem André de la Porte s'est engagé à verser 2 dollars pour chaque dollar donné au profit de la campagne. Veuillez consulter le bulletin de campagne ci-joint pour connaître la liste complète des militants et des bénévoles importants de la campagne.

La campagne a été inaugurée à l'occasion du Congrès mondial 2012 qui s'est tenu à Paris afin de célébrer le 50^e anniversaire de la FMH. Lors de cet anniversaire spécial, la FMH a réaffirmé son engagement de rendre les soins et les services accessibles aux personnes atteintes d'un trouble de coagulation qui vivent dans les régions du monde les plus défavorisées. Dans ces régions, les ressources médicales et économiques nécessaires pour tirer pleinement profit des programmes établis par la FMH font souvent défaut. La campagne Comblent l'écart a été consacrée à récolter des fonds visant à financer cette nouvelle phase des programmes. Grâce au soutien spécial reçu par un certain nombre d'organisations nationales membres (ONM) de la FMH au cours de la campagne, la FMH est parvenue à lancer l'initiative Pierre angulaire. Ce projet a été mis sur pied afin de venir en aide aux pays qui ne sont pas en mesure de participer

convenablement aux Programmes-pays de la FMH et éventuellement au programme Alliance mondiale pour le progrès (AMP).

Ce soutien remarquable à l'égard de l'initiative Pierre angulaire a été apporté par douze pays dont les représentants étaient présents lors de la toute première réunion de la FMH, il y a tout juste cinquante ans. Considérées comme les « membres fondateurs » de la FMH, les ONM originaires d'Argentine, d'Australie, de Belgique, du Canada, du Danemark, de France, d'Allemagne, du Japon, des Pays-Bas, de Suède, du Royaume-Uni et des États-Unis ont fait preuve d'un leadership remarquable en matière de dons au cours de la campagne. La National Hemophilia Foundation des États-Unis a également pris la nouvelle initiative de doubler toutes les contributions apportées par ses sections durant toute la campagne. Ainsi, les 120 000 millions de dollars US directement récoltés des sections de la NHF sont venus s'ajouter aux contributions de la NHF.

Toutefois, la générosité des ONM est allée bien au-delà des contributions des membres fondateurs ; au total, 31 ONM ont fait des dons au profit de la campagne Comblent l'écart, soit 7 ONM de plus qu'au cours de la période 2009-2011. Selon Martha Monteros, secrétaire de la *Federación de Hemofilia de la República Mexicana* et coprésidente régionale de la campagne Comblent l'écart, « que ce soit en suivant l'atelier mondial de formation pour les ONM, en téléchargeant les nouvelles lignes directrices de prise en charge, en visionnant des webémissions de conférence ou en participant aux programmes de Jumelage ou de l'AMP,

nous avons tous tiré profit des programmes de la FMH. C'est l'occasion de nous assurer que ces ressources continueront à être accessibles – aussi bien pour la *Federación de Hemofilia de la República Mexicana* que pour toutes les personnes dans le monde qui en ont besoin. Beaucoup trop de patients sont toujours privés d'un accès au diagnostic et aux soins les plus rudimentaires. ».

Les coprésidents régionaux de la campagne ont été indispensables à la réussite de la campagne ; ils ont été une source d'inspiration pour les donateurs et ont lancé des initiatives populaires dans leurs régions respectives, que ce soit par des courses cyclistes à des initiatives de type « faire la quête ». Très respectés dans leurs régions pour avoir notablement contribué à l'amélioration des soins des personnes atteintes de troubles de coagulation, chacun des coprésidents régionaux a été déterminant au maintien de la perspective mondiale de la Campagne Comblent l'écart. Veuillez consulter le bulletin de campagne pour voir une liste complète des bénévoles.

Grâce à la campagne Comblent l'écart, la FMH a les moyens de poursuivre son travail et de venir en aide à un nombre plus important de patients qu'auparavant. Il n'est pas trop tard pour prendre part à cet héritage. Vous pouvez apporter une contribution pour aider la FMH à répondre à ses besoins actuels et à permettre à des personnes du monde d'accéder aux soins dont elles ont besoin et qu'elles méritent. Parce que cette cause vous tient à cœur, nous pouvons en faire beaucoup plus ensemble. Nous vous remercions de tout le soutien que vous nous avez apporté.

Histoire d'un garçon en Ouganda

Originaire d'une région rurale d'Ouganda, Segawa Wasswa a su très tôt qu'il était différent des autres enfants de sa communauté. Segawa est né avec l'hémophilie A sévère mais ne l'a jamais su. En fait, son frère et deux oncles étaient décédés de complications dues à l'hémophilie mais aucun d'entre eux n'avait entendu parler de cette maladie ni reçu de diagnostic.

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

La situation en Ouganda a toujours été problématique pour les personnes atteintes de troubles de coagulation mais en 2012, l'Ugandan Haemophilia Foundation (UHF) a rejoint la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), ce qui a marqué une étape importante dans l'amélioration des soins dans le pays.

Depuis lors, l'UHF a pris des mesures afin d'améliorer les soins dans le pays en assistant à plusieurs ateliers de formation et en participant au partenariat de jumelage fructueux avec le Great Ormond Street Hospital de Londres, au Royaume-Uni. Depuis l'adhésion à la FMH en 2012, l'UHF s'est engagée à améliorer le diagnostic et les soins des personnes atteintes de troubles de coagulation mais les défis à relever restent nombreux pour cette nation africaine.

Ces défis sont parfaitement illustrés par le cas de Segawa. Ce n'est qu'en 2013 que Segawa,

alors âgé de 12 ans, a été transporté à l'unité de soins de rééducation pour enfants atteints de déficiences osseuses après avoir souffert d'une hémorragie douloureuse au niveau du genou. Les médecins du centre pensant à tort qu'il souffrait d'une maladie osseuse ont procédé à une chirurgie orthopédique du genou sans lui administrer de concentrés de facteur de coagulation. Heureusement, il a survécu à la chirurgie mais son état s'est dégradé.

Craignant le pire, le centre de rééducation a transféré Segawa à l'hôpital de Mulago à Kampala où il a subi des tests qui ont finalement révélé le bon diagnostic : il était atteint d'hémophilie A sévère.

L'état de Segawa a été signalé à l'UHF, qui a pu grâce au Programme d'aide humanitaire de la FMH lui administrer les concentrés de facteurs dont il avait besoin pour survivre. Toutefois, un problème subsistait pour lui et sa famille : ils devaient se procurer suffisamment d'argent pour



Segawa Wasswa

payer les trajets de son village rural vers la ville où le traitement était disponible.

La situation sur place pour les gens atteints de trouble de coagulation en Ouganda est loin d'être parfaite, mais elle s'améliore légèrement de jour en jour. Grâce à l'aide apportée par la FMH, l'UHF assure la bonne formation aux personnes sur le terrain et le Programme d'aide humanitaire veille à ce que dans les cas comme Segawa, le traitement soit accessible aux communautés qui n'en disposaient pas auparavant.

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. Ce programme est l'un des nombreux moyens dans lequel l'organisation soutient sa vision du traitement pour tous.

Calendrier

Journée mondiale de l'hémophilie 2015

17 avril 2015

Fédération mondiale de l'hémophilie

Tél. : +1-514-875-7944

Email : vherrick@wfh.org

www.wfh.org/whd/fr

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

Du 7 au 10 mai 2015

Belfast, Irlande du Nord

Fédération mondiale de l'hémophilie

www.wfh.org/fr/msk

Journée mondiale du donneur de sang

14 juin 2015

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/campaigns/

world-blood-donor-day/2015/event/fr/

Forum 2015 sur les protéines plasmatiques « PPTA Plasma Protein Forum »

Les 16 et 17 juin

The Plasma Protein Therapeutics Association

Washington, D.C., États-Unis

[www.pptaglobal.org/meetings-events/](http://www.pptaglobal.org/meetings-events/plasma-protein-forum/overview)

[plasma-protein-forum/overview](http://www.pptaglobal.org/meetings-events/plasma-protein-forum/overview)

Congrès mondial de l'International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH)

Du 20 au 25 juin 2015

Toronto, Canada

International Society on Thrombosis and Haemostasis

www.isth.org

67^e réunion annuelle de la National Hemophilia Foundation (NHF)

Du 13 au 15 août 2015

Dallas, Texas, États-Unis

National Hemophilia Foundation

www.hemophilia.org/Events-Meetings/Annual-Meeting

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

Du 22 au 23 octobre 2015

Montréal, Canada

Fédération mondiale de l'hémophilie

www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1186

Conférence annuelle 2015 du Consortium européen de l'hémophilie (CEH)

Les 2 et 3 octobre 2015

Belgrade, Serbie

Consortium européen de l'hémophilie

www.ehc.eu/events/

ehc-annual-conference-2015

Jumelage des centres de Khartoum et de Basingstoke : un partenariat en vue d'un avenir meilleur

/Christine Herr, COORDINATRICE DE PROGRAMMES DE LA FMH PAR INTÉRIM, PROGRAMME DE JUMELAGE ET ATELIER MONDIAL DE FORMATION POUR LES ONM

Afin de comprendre le partenariat de jumelage des centres de traitement de l'hémophilie de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) entre Khartoum (Soudan) et Basingstoke (Royaume-Uni) dans le cadre du Programme de jumelage de la FMH, il est important de prendre en considération le contexte. Le Soudan est depuis des années en proie aux conflits et aux troubles : accession à l'indépendance, première guerre civile de 1955 à 1976, deuxième guerre civile de 1983 à 2005 et crise dans la région occidentale du Darfour. On estime que 1,5 million de personnes ont perdu la vie dans les combats qui ont fait rage durant les deux guerres civiles.

Lorsque le partenariat de jumelage entre Khartoum et Basingstoke a débuté en 2011, la nation était divisée en deux ; le Soudan du Sud était devenu un pays indépendant. Tous les secteurs du pays ont gardé les stigmates des guerres et des conflits. Les tensions politiques, les sanctions et les récessions économiques ont également laissé des empreintes durables sur le pays. Indépendamment de la situation politique et économique, aucun des systèmes sanitaires ne fonctionne efficacement.

C'est dans ce climat que ce Programme de jumelage a vu le jour. Au départ, les objectifs consistaient à améliorer les normes des soins thérapeutiques au Soudan, étendre les services aux zones situées à l'extérieur de Khartoum et augmenter le nombre de patients dépistés. Après quatre ans de collaboration, les centres de traitement de Khartoum et de Basingstoke ont réalisé d'immenses progrès. L'efficacité

du lobbying et du plaidoyer a été une priorité absolue. La collaboration entre le ministère de la Santé soudanais et le ministère de la Protection sociale a permis aux partenaires de promouvoir les besoins des patients atteints de troubles de coagulation, en plus de plaider en faveur d'un financement accru pour les soins hémophiliques et d'un meilleur accès au traitement. L'autre priorité a été de renforcer la capacité en organisant des ateliers de formation en physiothérapie et en améliorant le diagnostic en laboratoire.

Les deux centres de traitement ont gardé une forte impression des aspects du Partenariat de jumelage. Ils ont reconnu leurs forces mutuelles et ont découvert comment tirer profit des leçons apprises, que ce soit en ce qui a trait à la collaboration avec des organisations de patients, à l'exploitation efficace des ressources et aux moyens innovants d'opérer les patients atteints de pseudotumeurs complexes.

Selon le Sondage mondial annuel de la FMH réalisé en 2013, le Soudan comptait 780 personnes hémophiles dépistées, 199 personnes atteintes de la maladie de von Willebrand et 216 atteintes d'autres troubles de coagulation. Avec une population de près de 38 millions de personnes, le travail se poursuit au Soudan pour dépister davantage de personnes atteintes de troubles de coagulation. Doté des connaissances et des compétences acquises dans le cadre du Programme de jumelage de la FMH, l'hôpital universitaire de Khartoum est déterminé à améliorer la prise en charge au sein de sa communauté.

Le programme de jumelage est soutenu par le financement exclusif de Pfizer.

Changement en Afrique

Suite de la page 7



« Merci à vous ainsi qu'à la FMH pour l'aide que vous m'avez apportée avec le facteur VIII. C'est comme si mon rêve s'était exaucé après toutes ses années de lutte. Aujourd'hui, nous sommes même en mesure d'administrer le facteur VIII dans le cadre de la prophylaxie aux patients qui sont atteints de l'hémophilie modérée et sévère ou qui ont des complications »,

se réjouit le Dr Pauline Musukwa Sambo, consultante auprès du service d'hémo-oncologie pédiatrique du Département de pédiatrie de l'Hôpital universitaire de Lusaka en Zambie).

personnes dans le besoin. Avant de rejoindre la FMH en 2008, le Cameroun ne disposait que d'un niveau de soins rudimentaires pour traiter les personnes atteintes de troubles de coagulation. Les professionnels médicaux n'avaient qu'une connaissance limitée de l'hémophilie et de la manière de la traiter. En matière de prise en charge des personnes atteintes d'un trouble de coagulation, le pays partait de zéro.

La première étape a été de trouver le bon technicien de laboratoire et le bon hématologue. Au Cameroun, comme un bon groupe de personnes souhaitaient travailler avec nous, nous leur avons fait suivre la bonne formation. En quelques années, au Cameroun, on est passé des soins et des techniques de diagnostic très rudimentaires au dépistage des patients et à leur prise en charge adéquate.

ESPACE POUR GRANDIR

L'Afrique subsaharienne s'est heurtée à un grand nombre d'obstacles en développant les soins hémophiliques au sein de ses propres communautés mais en apportant de l'aide et de l'expertise à ces pays, ils sont en passe de tirer profit de ces propres réussites et d'améliorer l'accès aux soins et au traitement.

Célébration du soixante-dixième anniversaire de la Fondation argentine de l'hémophilie

Le 26 octobre 2014, la Fondation argentine de l'hémophilie (FAH) a fêté ses soixante-dix années consacrées à l'amélioration de la vie des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation connexes.

Le président de la Fédération mondiale de l'hémophilie, Alain Weill, et la vice-présidente médicale, Marijke van den Berg, ont assisté à une série de réunions et d'événements et ont contribué à célébrer cet anniversaire marquant à Buenos Aires en novembre 2014.

M. Weill a félicité la fondation pour son acharnement, son dévouement et son engagement à améliorer la prise en charge de la communauté de l'hémophilie et des autres troubles de coagulation non seulement en Argentine mais aussi dans le monde entier.

Site Web de la FMH à présent disponible en russe et en arabe



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

Le site Web de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est à présent disponible en chinois simplifié, en russe et en arabe afin de toucher les nouvelles communautés linguistiques, au-delà des versions existantes, à savoir en langue anglaise, française et espagnole. Cette expansion de sa présence sur le Web fait partie de la FMH objectif stratégique de l'utilisation de nouvelles technologies pour rejoindre sa communauté.

Ces sites localisés n'ont pas pour objectif d'être le reflet fidèle de tout le site Web en anglais, en français et en espagnol mais de transmettre toutes les informations essentielles en chinois simplifié, en arabe, et en russe aux personnes consultant le site Web de la FMH qui peuvent ne pas comprendre son contenu. On estime que le Chine compte plus de 11 200 personnes atteintes d'un trouble de coagulation, que les pays

russophones en dénombrent 14 000 et les pays arabophones 17 000. Ces sites localisés sont donc essentiels pour faire en sorte que des informations à jour soient communiquées à autant de personnes que possible.

« En matière de santé et de bien-être d'une personne, il est essentiel qu'elle dispose des bonnes informations. Parfois, les informations peuvent se perdre dans la traduction, c'est pourquoi en tant qu'organisation, nous développons nos ressources Web pour toucher ces régions », assure Elizabeth Myles, PDG par intérim.

Pour avoir accès aux sites localisés, veuillez consulter l'adresse www.wfh.org pour obtenir de plus amples renseignements.



THE 14TH INTERNATIONAL MUSCULOSKELETAL CONGRESS

Belfast, Northern Ireland
May 7-10, 2015



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



La vice-présidente médicale Marijke van den Berg accompagnée d'un patient au cours de son séjour en Égypte en 2014



Le président de la FMH Alain Weill (à gauche), avec le ministre égyptien de la Santé

L'Égypte entre dans la deuxième décennie du programme AMP

En octobre 2014, le ministre de la Santé égyptien et la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) ont signé un accord relatif à la deuxième décennie du programme Alliance mondiale pour le progrès (AMP) de la FMH. Cet événement important a eu lieu à l'occasion d'une visite en Égypte d'Alain Weill, le président de la FMH et de Marijke van den Berg, la vice-présidente médicale de la FMH.

/ Assad Haffar, DIRECTEUR ADJOINT DES PROGRAMMES ET GESTIONNAIRE RÉGIONAL DE LA FMH

L'accord de l'AMP s'inscrit dans la continuité du travail entrepris en 2003, date à laquelle l'Égypte a participé à la première décennie du programme AMP et est devenue le premier pays AMP de la région du Moyen-Orient. Au cours de cette période, la communauté égyptienne des troubles de coagulation a constaté une évolution positive dans les soins hémophiliques du pays.

La mise en place d'un comité national de l'hémophilie composé de membres de différentes disciplines médicales ainsi que la création d'un laboratoire de coagulation complet au Laboratoire central de la santé du ministère de la Santé comptent parmi les événements les plus importants qui ont été réalisés. Par ailleurs, grâce au programme, les intervenants ont géré l'organisation de huit colloques multidisciplinaires sur l'hémophilie et les autres troubles de coagulation au Caire et dans d'autres grandes villes, l'organisation de plus de huit ateliers de formation multidisciplinaire destinés aux infirmiers, aux physiothérapeutes, aux techniciens de laboratoire et aux travailleurs sociaux, la formation de dix professionnels de la santé égyptiens grâce au Programme des centres internationaux de formation en hémophilie (CIFH) de la FMH ainsi que le don de deux millions d'unités de facteurs VIII et de facteurs IV, permettant ainsi de traiter les patients et d'effectuer de nombreuses interventions chirurgicales.

Au terme de la première décennie du programme AMP, l'Égypte a servi de modèle

dans la région du Moyen-Orient, permettant ainsi d'orienter les projets AMP des autres pays comme la Jordanie, le Liban, la Tunisie et la Syrie.

En dépit de toutes ces réalisations positives, les professionnels de la santé égyptiens ont estimé qu'il fallait encore améliorer l'état de la prise en charge des troubles de coagulation dans leur pays, notamment dans les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) qui se situent hors du Caire.

PASSONS À LA PHASE DEUX

« Depuis la mise en place du projet Alliance mondiale pour le progrès en Égypte, nous avons constaté de nettes améliorations dans les soins ; le système national des soins de santé tient à présent compte des troubles de la coagulation héréditaires. En revanche, la deuxième décennie du programme AMP se concentrera sur l'harmonisation des soins complets dans tout le pays, ce qui se traduira par l'amélioration du diagnostic, du registre et de la prise en charge. Grâce au projet égyptien AMP, nous veillerons à ce que toutes les régions du pays aient accès aux soins, » explique le Dr Magdy El-Ekiaby, directeur de la Société égyptienne de l'hémophilie et membre du comité de la FMH.

Le projet AMP actuel réunit de nombreux intervenants afin de consolider les réalisations précédentes et maximiser ces résultats. La Société égyptienne de l'hémophilie, le ministère de la Santé, la Commission générale de l'assurance maladie, les services nationaux de transfusion sanguine ainsi que les professionnels de la santé de toutes les disciplines

commenceront à travailler ensemble afin de répondre aux besoins les plus urgents.

La communauté égyptienne des troubles de coagulation espère que la prise en charge de l'hémophilie sera harmonisée dans tous les CTH du pays, que les CTH qui se trouvent hors du Caire recevront une formation sur le diagnostic en laboratoire et que le Programme international d'évaluation externe de la qualité (IEQAS) sera mis en place dans le pays.

En outre, les professionnels de la santé travaillant dans les centres de traitement de l'hémophilie qui se trouvent hors du Caire recevront une formation sur la mise en œuvre des directives en matière de prise en charge de la FMH. À cette occasion, les questions relatives aux femmes atteintes de troubles de coagulation ainsi qu'au soutien des activités de sensibilisation à la maladie de von Willebrand seront traitées en se concentrant sur les chirurgies réparatrices. Le Programme d'aide humanitaire de la FMH contribuera également à soutenir le traitement et la prise en charge en Égypte grâce au don de deux millions d'UI de concentrés de facteurs de coagulation chaque année pendant toute la durée du projet AMP.

Ces nouvelles réalisations ouvriront la voie à l'amélioration des soins des troubles de coagulation en Égypte, ce qui aura un impact positif sur la vie de toutes les personnes atteintes de troubles de coagulation en Égypte.

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

Remerciements

Nous remercions les organisations qui se sont engagées à accomplir la mission de la FMH

MÉCÈNE

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUTIONS ANNUELLES SANS RESTRICTIONS

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

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

Partenaire visionnaire
Baxter

Partenaire leader
CSL Behring

Partenaire collaborateur
Bayer
Biogen Idec Hemophilia/SOBI
Biotest
Grifols
Novo Nordisk
Pfizer

PROGRAMMES COMMANDITÉS

Le Plaidoyer en action : programme de formation des ONM
Baxter

Programme de jumelage
Pfizer

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

Programmes de bourses des centres internationaux de formation en hémophilie
Bayer

Programme de recherche de la FMH

Baxter
Bayer
Grifols
Hemophilia Center of Western Pennsylvania 340B Program

Congrès musculosquelettique
Platinum Sponsor: Baxter, Novo Nordisk

Forum mondial
Bayer
Octapharma

Site Web

Section du site Web sur la prophylaxie :
Biogen Idec Hemophilia
Section du site Web sur les troubles de coagulation rares : Novo Nordisk
Section du site Web sur la maladie de von Willebrand : Octapharma

Projets de localisation du site Web

Arabe : Pfizer
Russe : SOBI
Chinois simplifié : Bayer

Autres programmes commandités

Colloque national sur les troubles de coagulation : Biotest
Initiative sur l'Afrique de la FMH : Pfizer
Atelier sur les soins hémophiliques : Kedrion
Fonds commémoratif Susan Skinner : Hemophilia Alliance Foundation
Atelier de formation sur la maladie de von Willebrand : LFB

Journée mondiale de l'hémophilie

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

ORGANIZATIONS

340B Factor Program at Akron Children's
HTC
Aiki
Asociación Venezolana para la Hemofilia*
Association française des hémophiles*
AV Experience
Brothers Healthcare
Société canadienne de l'hémophilie*
Cascade Hemophilia Consortium
Colorado Chapter of the National Hemophilia Foundation
Czech Society of Hemophilia*
Eastern Pennsylvania Chapter
Florida Hemophilia Association
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi
Haemophilia Association of Mauritius*
Hemophilia Foundation of Greater Florida
Hemophilia Foundation of Minnesota/
Dakotas
Hemophilia of Georgia
Hemophilia of Iowa
Institute for Policy Advancement
Irish Haemophilia Society*
LA Kelley Communications, Inc.
Lubrizol Foundation
Mary M. Gooley Hemophilia Center
Merck & Co. Inc.
National Hemophilia Foundation (U.S.A.)*
The Netherlands Haemophilia Society*
Opticom International Research AB
Österreichischen Hämophilie Gesellschaft (Autriche)*
Phillips 66
Rocky Mountain Hemophilia and Bleeding Disorders Association
Swedish Hemophilia Society (FBIS)*
The Haemophilia Society (Royaume-Uni)*

Président

Alain Weill

Comité de rédaction

Antonio Jose Almeida
Marijke van den Berg
Magdy El-Ekiaby
Sarah Ford
Jens C. Bungardt
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
David Silva
Alain Weill

Rédacteur

Jay Poulton

Adjoint à la rédaction

Hyun Song

Collaborateurs

Maria Carolina Arango
Marianna Balakhnina
Marijke van den Berg
Antonietta Colavita
Sarah Ford
Assad Haffar
Christine Herr
Vanessa Herrick
Elizabeth Myles
Jay Poulton
Fiona Robinson
Marlene Spencer
Andreina Tovar
Alain Weill

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

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

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

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

Production du design

Em Dash Design

Production de la version imprimée

AS Lithographe

NOS COORDONNÉES

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

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE VEUT DE VOS NOUVELLES!

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

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

Courriel : jpoulton@wfh.org

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

WFH 2016 WORLD CONGRESS

Orlando, USA · July 24-28

THE LARGEST INTERNATIONAL MEETING FOR **THE GLOBAL** BLEEDING DISORDERS COMMUNITY

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

Hosted by / En colaboración con:

Organized by / Organizado por:



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



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
www.hemophilia.org



WFH

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