

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

www.wfh.org | www.hemophiliaworld.org

DANS CE NUMÉRO

la FMH salue le nouveau
chef de la direction
Alain Baumann

Moments marquants du
Congrès sur la santé musculo-
squelettique 2015

La grande aventure du Pacifique

Journée mondiale de l'hémophilie
2015 : former une famille solidaire



FMH

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

CONGRÈS MONDIAL 2016 À ORLANDO

Première réunion aux États-Unis de la
communauté mondiale en plus de 25 ans





Congrès mondial 2016 à Orlando (Floride), aux États-Unis



La communauté mondiale des troubles de coagulation ne s'était plus réunie aux États-Unis depuis août 1990, date de la tenue du XIX^e Congrès international de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) à Washington D.C., il y a plus de 25 ans.

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

Le Congrès mondial 2016 de la FMH est l'occasion unique pour les professionnels de la santé, les patients américains et leurs familles de se joindre aux participants du monde entier.

Avec plus de 6 000 participants issus de plus de 125 pays attendus, le Congrès mondial 2016 de la FMH qui est la plus grande réunion internationale dédiée à l'hémophilie, à la maladie de von Willebrand, aux déficits en facteurs rares et aux dysfonctions plaquettaires héréditaires, s'annonce comme la plus importante réunion dans l'histoire des organisations. Le Congrès mondial 2016 de la FMH se tiendra du 24 au 28 juillet 2016 à Orlando en Floride, soit peu de temps après la 68^e réunion annuelle de la National Hemophilia Foundation (NHF).

PROGRAMME DU CONGRÈS

Le programme du Congrès a été soigneusement élaboré pour donner une vue d'ensemble innovante et exhaustive sur les dernières évolutions, les problèmes actuels en matière de

soins des patients et les défis à relever à l'avenir dans la prise en charge et le traitement de toutes les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation héréditaires dans le monde. Fondé sur le succès des précédents congrès, le Congrès mondial 2016 de la FMH constitue une plateforme unique destinée à encourager les collaborations, les réseaux et les relations et à acquérir des connaissances, transmettre le savoir, échanger et résoudre des problèmes par des discussions entre les participants issus de divers milieux culturels et contextuels. Outre les 70 séances des axes simultanés couvrant une vaste gamme de thèmes, le Congrès mondial 2016 de la FMH présentera des séances plénières parallèles afin de donner de nouvelles perspectives et informations aux participants dans les intérêts médicaux et multidisciplinaires. Les ateliers de perfectionnement professionnels, les discussions d'experts, les travaux libres, les séances animées de présentation d'affiches, les séances plénières générales et les événements sociaux de mobilisation viendront agrémenter cet ambitieux programme d'une semaine inspirante à Orlando.

ORLANDO ET L'ÉTAT ENSOLEILLÉ

Avant ou après la tenue du Congrès mondial 2016 de la FMH, prenez du temps pour découvrir Orlando et l'État de la Floride. Connue comme la « capitale des parcs à thèmes » dans le monde, Orlando est l'une des destinations les plus familiales du monde, de par ses innombrables parcs captivants et ses attractions sensationnelles. Tout le monde y trouve son compte : des parcours de golf professionnels, des spas d'envergure mondiale, des expositions de musées intéressantes, des arts du spectacle, de superbes restaurants et plus de 1 200 boutiques.

Si vous souhaitez visiter les autres villes de la Floride, vous pouvez facilement vous y rendre depuis Orlando. La Floride ou l'« État ensoleillé » a beaucoup à offrir pour passer des vacances inoubliables, notamment des centaines de kilomètres de plages magnifiques, les saveurs latines, les scènes artistiques éclectiques, la vie nocturne de Miami et le monde passionnant de l'exploration spatiale du Kennedy Space Center.



Président

Alain Weill

Comité de rédaction

Antonio José Almeida

Marijke van den Berg

Magdy El-Ekiaby

Sarah Ford

Jens C. Bungardt

Jennifer Laliberte

Elizabeth Myles

Dolly Shinhat-Ross

David Silva

Alain Weill

Rédacteur

Jay Poulton

Collaborateurs

Alain Baumann

Marijke van den Berg

Jens C. Bungardt

Antonietta Colavita

Luisa Durante

Helene Fasciano-Lussier

Vanessa Herrick

Elizabeth Myles

Jay Poulton

Fiona Robinson

Marlene Spencer

Alain Weill

Production du design

Em Dash Design

Production de la version imprimée

AS Lithographe

Photos

Couverture et p.2 Songquan Deng, Shutterstock;;
p.13, Stade Olympique Jimmy Hamelin

Rejoignez-nous au Congrès mondial de la FMH 2016!



INSCRIVEZ-VOUS TÔT POUR BÉNÉFICIER DE REMISES!

Assurez-vous de vous inscrire avant le 22 janvier 2016, en ligne sur le site www.wfh.org/congress (en anglais uniquement) pour profiter des tarifs préférentiels et économiser plus de 50 pour cent si vous êtes membre de la FMH par rapport à un tarif d'inscription normal pour les non-membres.

ÉCONOMISEZ PLUS DE 50%

PRÉPAREZ VOTRE SÉJOUR



VOYAGE

Réservez le plus tôt possible pour économiser plus de 20 pour cent sur votre voyage avec Star Alliance Network, le transporteur officiel du Congrès mondial 2016 de la FMH. Vous trouverez davantage d'informations et un lien vers la réservation sur le site web du Congrès à l'adresse www.wfh.org/congress sous la rubrique « Visit USA ».

ÉCONOMISEZ PLUS DE 20%



HÔTEL

La centrale d'hébergement du Congrès mondial de la FMH a choisi avec soin des hôtels pour les participants à des prix défiant toute concurrence qui ne se situent qu'à quelques minutes à pied ou à quelques arrêts en autobus du lieu du Congrès. Réservez votre chambre d'hôtel dans le cadre du processus de préinscription.



VISA

Nous recommandons que les participants valident le plus tôt possible leurs exigences de visa auprès de l'ambassade ou du consulat des États-Unis de leur pays de résidence. Vous trouverez davantage d'informations sur le site web www.travel.state.gov.

AIDEZ-NOUS À PROMOUVOIR LE CONGRÈS MONDIAL 2016

Rejoignez-nous pour promouvoir le Congrès mondial 2016 de la FMH auprès de la communauté mondiale des troubles de coagulation en téléchargeant l'un des outils à usage électronique ou papier prêts à l'emploi sur le site web du congrès www.wfh.org/congress sous la rubrique « WFH 2016 ». Nous apprécions le soutien que vous nous apportez pour faire connaître cet événement.



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 está 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

NOS COORDONNÉES

1425, boul. René-Lévesque Ouest Bureau 1010

Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Tél : +1 (514) 875-7944

Télec. : +1 (514) 875-8916

Courriel : wfh@wfh.org

Site Web : www.wfh.org



FMH

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

Tracer durablement la route : la FMH salue le nouveau chef de la direction Alain Baumann

Alain Baumann a toujours eu pour ambition de travailler au service d'une organisation internationale à but non lucratif comme la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Cette ambition l'a poussé à quitter le monde des affaires dans lequel il travaillait depuis plus de dix ans pour accepter les fonctions de nouveau chef de la direction de la FMH en 2015.

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

« J'étais à la recherche d'une carrière dans laquelle je pouvais davantage m'épanouir en travaillant au sein d'organisations dont les missions me passionnaient. J'ai toujours été passionné par l'amélioration des soins apportés aux patients même si j'ai assouvi cette passion de différentes façons, notamment en lançant une nouvelle technologie, en facilitant le dialogue entre le secteur public et le secteur privé et en aidant les chirurgiens à réaliser de meilleures opérations », confie M. Baumann.

Tout dernièrement, Alain Baumann occupait le poste de directeur général d'AOSpine International, la plus grande communauté de chirurgiens internationaux de la colonne vertébrale. Auparavant, il travaillait pour le Forum économique mondial en tant que directeur de la communauté des soins de santé. M. Baumann a eu son premier contact avec la FMH il y a 15 ans dans le cadre de ses fonctions de vice-président du marketing pour Baxter Healthcare. C'est grâce aux postes de dirigeants stratégiques qu'il a occupés ainsi qu'à son expérience en matière de soins de santé qu'il sera à même de diriger efficacement la FMH au cours des années à venir.

« Le plus fascinant à mes yeux est que la FMH a réussi à être reconnue comme une plateforme unique de dialogue et de coopération entre les personnes atteintes de troubles de coagulation, les familles, la communauté médicale, le gouvernement et l'industrie. C'est une position unique pour une communauté relativement petite par rapport à d'autres associations représentant des maladies plus répandues », déclare M. Baumann. « J'ai toujours reconnu que la plus grande force de la FMH était son unité ». C'est certainement l'un des défis les plus importants à relever par une organisation bénévole. Aujourd'hui, nous avons de la chance de ne pas être confrontés à une crise « d'unité » comme celle qui nous a frappés il y a vingt ans. La sécurité reste une priorité mais aujourd'hui, compte tenu des changements,



l'interprétation et les attentes peuvent différer grandement. »

Toutefois, avant d'entamer le réel travail de nouveau chef de la direction, M. Baumann reconnaît qu'il doit considérer l'organisation et la communauté d'une plus vaste perspective en s'immergeant dans les activités quotidiennes de la FMH.

« Avant d'entreprendre une quelconque action, il me faut avant tout mieux comprendre l'organisation, comprendre les attentes importantes des ONM de la FMH, des membres des comités et du personnel », explique M. Baumann. « La FMH ne peut pas se reposer sur ses acquis, elle doit s'adapter aux changements qui nous touchent tous ». Bon nombre d'associations représentant différentes maladies sont en concurrence pour obtenir les mêmes ressources limitées, ce qui nous oblige à toujours innover. »

Afin de rester concentré et déterminé dans sa vie professionnelle, M. Baumann s'est servi des leçons tirées de l'une de ses plus grandes passions, à savoir la musique classique. En plus de lui vider la tête, la musique classique lui a apporté un autre ingrédient important. « Je ne joue pas d'instrument mais je me contente

d'apprécier la musique. Je suis toujours fasciné lorsque j'observe de quelle manière les plus grands chefs d'orchestre arrivent à diriger leurs orchestres. Au fil du temps, le style a changé, personne ne peut plus réussir en imposant un mode de direction purement autocratique. J'attends d'être un catalyseur pour que la communauté joue ensemble une même partition en vue de concrétiser la vision commune du traitement pour tous. »

« Avant d'entreprendre une quelconque action, il me faut avant tout mieux comprendre l'organisation, comprendre les attentes importantes des ONM de la FMH, des membres des comités et du personnel », explique M. Baumann. « La FMH ne peut pas se reposer sur ses acquis, elle doit s'adapter aux changements qui nous touchent tous »

M. Baumann reconnaît l'évolution étonnante par laquelle la FMH est passée depuis le premier programme de l'Alliance mondiale pour le programme mis sur pied par Brian O'Mahony, programme qui n'a pu être mené à bien que grâce à la passion de ses présidents, de ses comités et de son personnel. M. Baumann attend également avec impatience d'être et de devenir complètement intégré au sein de la FMH et de renouer avec la communauté des troubles de coagulation. Son objectif est que la FMH et sa communauté soient toujours pertinentes pour tous les intervenants et partenaires, et ce, dans le but d'atteindre le traitement pour tous.

« Je m'en voudrais de ne pas remercier l'équipe basée à Montréal, et tout particulièrement Elizabeth Myles, de tous les efforts qu'ils ont déployés au cours de la période provisoire. C'est pour moi un grand honneur d'avoir été retenu par votre comité de nomination et j'attends avec impatience de quitter les montagnes suisses pour rejoindre ce qu'on m'a dit être la plus belle île de Montréal ».

Comblent l'écart : la FMH étend son Programme d'aide humanitaire

La réalité est qu'une personne sur 1000 est atteinte d'un trouble de coagulation dans le monde et que la grande majorité d'entre elles ne bénéficient toujours pas d'un traitement adéquat ou en sont complètement privées, car elles vivent dans des pays ou régions où l'accès au dépistage et au traitement est limité.

/Alain Weill, PRÉSIDENT DE LA FMH

Les produits de traitement s'élevant à un coût rédhibitoire sont hors de portée de la plupart des personnes atteintes de troubles de coagulation dans les pays en voie de développement. Faute de traitement, les personnes atteintes d'hémophilie sévère dans ces pays n'atteignent souvent pas à l'âge adulte. Si elles y parviennent, elles souffriront à vie de handicaps graves, d'isolement et de douleurs chroniques.

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) répond à ce besoin en étendant son Programme d'aide humanitaire. La FMH prend très au sérieux son rôle en faisant preuve d'un leadership mondial afin d'améliorer et de perpétuer les soins des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires, y compris celles souffrant d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand, de déficiences en facteurs rares et de dysfonctions plaquettaires héréditaires. Lorsque nous évoquons la vision du traitement pour tous de la FMH, nous entendons qu'un jour toutes les personnes atteintes d'un trouble de coagulation puissent bénéficier d'un traitement adéquat, et ce, quel que soit l'endroit où elles vivent. Nous estimons que toutes les personnes qui en sont atteintes méritent un diagnostic, une prise en charge et un traitement adéquats par une équipe multidisciplinaire composée de spécialistes qualifiés. Par ailleurs, il est indispensable que ces personnes aient accès à des produits de traitement sûrs et efficaces.

Même si cette vision est ambitieuse, il en va de notre responsabilité de la concrétiser. Il faut que les pays en voie de développement bénéficient d'un plus grand nombre de dons de produits, ce qui constitue l'un des objectifs stratégiques importants de la FMH. Grâce aux 500 millions d'unités internationales de concentrés de facteurs de coagulation que Biogen et Sobi offrent depuis plus de

cinq ans, aux efforts soutenus consacrés au projet Récupération de la Société canadienne du sang, de Biotest et de Grifols ainsi qu'au projet Wish du centre national italien du sang, ceux qui sont dans le besoin vont maintenant recevoir un flux de dons de l'aide humanitaire efficace et efficient. En outre, CSL Behring et Grifols ont conclu des engagements pluriannuels qui contribueront à l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH. Nous remercions les nombreux autres partenaires qui ont soutenu notre Programme d'aide humanitaire de la FMH depuis 1996, en offrant 266 millions d'unités internationales à 87 pays et en répondant directement aux besoins urgents de quelque 90 000 personnes atteintes de troubles de coagulation. Nous exhortons tous les partenaires commerciaux de la FMH à continuer de jouer un rôle prépondérant et à trouver d'autres moyens d'aider la FMH afin que nous puissions fournir un traitement durable et prévisible à ceux qui sont dans le besoin.

« Nous ne pouvons concrétiser notre vision du traitement pour tous qu'avec le soutien de l'ensemble de la communauté des troubles de coagulation, notamment de ceux qui ont la capacité financière de soutenir ce programme. Nous encourageons tous ceux qui viennent en aide aux personnes qui n'ont pas la chance de bénéficier d'un traitement et d'une prise en charge. »

Le Programme d'aide humanitaire de la FMH comprend une gamme de programmes de formation au développement des soins intégrés afin de s'assurer que l'infrastructure locale et l'expertise médicale existent pour



optimiser et utiliser les produits donnés à bon escient. Grâce aux dons pluriannuels et au flux régulier de produits de traitement que reçoit le réseau de la FMH, les personnes atteintes de troubles de coagulation dans les pays en voie de développement pourront bénéficier d'un traitement dans des situations d'urgence, en cas d'hémorragies et de chirurgies réparatrices. Par ailleurs, il sera également possible d'administrer la prophylaxie aux jeunes enfants.

Nous ne pouvons concrétiser notre vision du traitement pour tous qu'avec le soutien de l'ensemble de la communauté des troubles de coagulation, notamment de ceux qui ont la capacité financière de soutenir ce programme. Nous encourageons tous ceux qui viennent en aide aux personnes qui n'ont pas la chance de bénéficier d'un traitement et d'une prise en charge. Nous reconnaissons que ces efforts sont ambitieux mais qu'il est tout de même possible de les réaliser. En soutenant le Programme d'aide humanitaire de la FMH, les effets sur l'ampleur et la portée des soins à travers le monde seront considérables. La capacité sera accrue, l'expertise se développera, et en retour, les soins seront durables. Nous sommes fermement convaincus qu'ensemble, nous réaliserons la vision du traitement pour tous.



Forum mondial de la FMH : garantir l'innocuité et l'efficacité des produits

Cette année, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) organisera le 9^e Forum mondial sur la recherche et les produits de traitement des troubles de coagulation les 22 et 23 octobre à Montréal.

/Marijke van den Berg, VICE-PRÉSIDENTE
MÉDICALE

La FMH est la mieux placée pour réunir les organismes de réglementation gouvernementaux, les médecins, les chercheurs, les représentants des laboratoires pharmaceutiques ainsi que les personnes atteintes de troubles de coagulation afin d'aborder les défis en matière de recherche transactionnelle et de méthodologie de recherche, les questions relatives à l'acheminement mondial des produits de traitement des troubles de coagulation ainsi qu'à l'innocuité et l'efficacité des produits de coagulation actuels et nouveaux.

Même si des progrès significatifs ont été réalisés pour garantir l'innocuité des produits, l'acheminement demeure encore un problème de taille : comment pouvons-nous améliorer l'accès aux soins et aux produits de traitement pour ceux qui en ont besoin ? D'après les données que la FMH collecte dans le cadre du Sondage mondial annuel, la majorité des patients ne bénéficient toujours pas de quantités suffisantes de produits de traitement, et il est difficile de combler cet écart. Dans les pays développés, ce n'est que récemment que la prophylaxie primaire a été validée par la communauté médicale comme le traitement privilégié de tous les patients atteints d'hémophilie sévère.

Bien que les données probantes sur la prophylaxie ne suscitent plus de polémique, le coût élevé de cette thérapie à long terme demeure toujours un problème important. Seuls les médecins et les familles dans les rares pays disposant d'un système de soins de santé qui rembourse tous les coûts du traitement peuvent opter pour la prophylaxie. De nombreux nouveaux produits sont en préparation et seront bientôt homologués dans les principaux marchés, mais ils resteront toujours hors de la portée d'un très grand nombre de patients. La plupart des pays n'auront qu'un accès limité aux produits

de coagulation, ou en seront privés ; cette situation dissuadera les professionnels de santé de dépister les nouveaux patients et entravera les efforts de plaidoyer en faveur des patients dans le besoin.

L'innocuité et l'efficacité des produits sont les autres questions majeures qui seront abordées à l'occasion de la réunion du Forum mondial. L'hémophilie étant une maladie rare, les nouveaux produits qui sont commercialisés n'ont fait l'objet d'essais cliniques que sur un nombre limité de patients dans le monde. Bien que les données aient été méticuleusement analysées, les résultats ne donnent que quelques informations sur la posologie et l'efficacité des nouveaux produits. L'immunogénicité demeure toujours un gros problème ; 25 à 30 pour cent des patients chez qui le facteur VIII est injecté développent des allo-anticorps inhibiteurs au cours des cinquante premiers jours d'exposition. Beaucoup d'études portaient sur le différent risque perçu associé aux inhibiteurs entre les produits plasmatiques et les produits recombinants. De l'avis général, il est préférable d'étudier la néo-immunogénicité chez les adultes exposés à plus de 150 jours au facteur VIII. En partant du principe que tous les produits comportent un risque élevé inhérent associé aux inhibiteurs, que devons-nous faire : continuer à adopter cette attitude ou concevoir de nouveaux produits qui présentent moins de risque ?

Il incombe à la FMH de s'assurer que toutes les connaissances sur les troubles de coagulation rares sont de meilleure qualité à l'échelle mondiale. En 2011, le Forum mondial sur la recherche a été lancé dans le but de générer de meilleures données afin d'améliorer la prise en charge des troubles de coagulation. Il est indispensable de collecter des données cliniques sur le traitement et d'obtenir des résultats conjoints pour perfectionner nos connaissances et soutenir les efforts de plaidoyer. Seules des données cliniques bien collectées sur de grands groupes de patients



peuvent améliorer notre compréhension et nous aider à poser les bonnes questions sur la recherche transactionnelle lors des études cliniques. En effet, il convient de bien définir ces études, de protéger les données des patients et d'examiner minutieusement la méthodologie de recherche afin de garantir que les résultats du traitement soient évalués avec des effets réalistes.

« D'après les données que la FMH collecte dans le cadre du Sondage mondial annuel, la majorité des patients ne bénéficient toujours pas de quantités suffisantes de produits de traitement, et il est difficile de combler cet écart. »

La FMH reconnaît que la combinaison du Forum mondial sur la sécurité et l'approvisionnement des produits de traitement et du Forum mondial sur la recherche a permis d'impliquer tous les intervenants engagés dans l'innocuité et la commercialisation de nouveaux produits, tous ceux qui s'intéressent à l'accès aux produits et ceux qui s'investissent dans la collecte de données réelles sur la sécurité et l'efficacité après l'autorisation de mise sur le marché. Il s'agit là d'une occasion de connaître la situation actuelle et future sur le dépistage et la prise en charge des troubles de coagulation. Grâce aux nouvelles catégories de produits qui sont mises à disposition, aux progrès constants en matière de thérapie génique et aux autres recherches cliniques, les thèmes de la recherche, de la sécurité et l'acheminement convergent naturellement. Cette réunion récemment combinée s'adresse à présent à toutes les parties intéressées, et nous espérons vous accueillir en grand nombre à Montréal au mois d'octobre.



Moments marquants du Congrès de la FMH sur la santé musculo-squelettique 2015 tenu à Belfast en Irlande du Nord

Le 14^e Congrès international sur la santé musculo-squelettique de la FMH qui s'est tenu du 7 au 10 mai 2015 à Belfast en Irlande du Nord a une fois de plus été couronné de succès. Les quatre derniers congrès ont attiré un nombre record de participants, et le congrès de cette année n'a pas fait exception à la règle. En effet, plus de 375 participants originaires de 60 pays ont assisté à ce rassemblement de quatre jours.

/ Helene Fasciano-Lussier, GESTIONNAIRE DES CONGRÈS ET DES RÉUNIONS DE LA FMH

La cérémonie d'ouverture présidée par le maître de la cérémonie le Dr Assad Haffar a été l'occasion de lancer officiellement le congrès. Le Dr Mauricio Silva, président du comité sur la santé musculo-squelettique de la FMH et Liz Carroll, chef de la direction générale de la Haemophilia Society, ont accueilli les participants à Belfast et ont souligné l'importance de l'événement. Le conférencier principal, Alain Weill, le président de la FMH, a posé la question suivante : « Que faudra-t-il pour combler l'écart ? » Antonio Almeida, le directeur des programmes de la FMH a clôturé cette conférence en révélant la ville-hôte du 15^e Congrès sur la santé musculo-squelettique, à savoir Séoul, en Corée.

Dans le cadre du solide programme du congrès, plus de 40 experts reconnus dans différents domaines ont pris la parole, tous étant intéressés par une approche complète sur la santé musculo-squelettique à l'égard de l'hémophilie, et perpétuant la tradition du congrès qui est de promouvoir les échanges et la collaboration entre les disciplines de la santé musculo-squelettique. Les conférenciers ont examiné les données les plus pertinentes et les plus actuelles dans leurs thèmes cliniques, en suscitant des débats et des discussions dans le programme social.

Comme bon nombre de conférenciers participaient pour la première fois au

Congrès sur la santé musculo-squelettique de la FMH, cela a permis d'apporter une nouvelle perspective au programme. Parmi les moments marquants, Kevin Ryan, hématologue consultant au centre national des troubles de coagulation héréditaires du St. James's Hospital et du Trinity College de Dublin, en Irlande, a insisté sur l'importance d'évaluer précisément et complètement les résultats afin d'accroître la qualité des recherches sur le traitement de l'hémophilie et des troubles associés. Amit Nathwani, professeur d'hématologie et directeur du Katharine Dormandy Haemophilia Centre and Thrombosis Unit à l'hôpital Royal Free a résumé le chemin que nous avons parcouru de la prophylaxie à la thérapie génique. En effet, les résultats préliminaires en matière de sécurité et d'efficacité obtenus par l'injection veineuse périphérique bolus de scAAV2/8-LP1-hFIXco chez les patients atteints de l'hémophile B sont encourageants pour l'avenir du traitement de l'hémophilie A. Par ailleurs, le professeur a annoncé qu'un essai clinique dans l'hémophilie A démarrera au premier trimestre 2016.

Autre fait marquant du congrès, des participants ont demandé au Dr Panagiotis Anagnostis, endocrinologue au centre d'hémophilie de l'université Aristotle à Thessalonique au nord de la Grèce, si l'ostéoporose et l'hémophilie représentaient un véritable problème clinique réel. Ce dernier a conclu que les données actuelles soutiennent

grandement l'association entre l'hémophilie A et B et la densité minérale osseuse, un processus qui commence dès l'enfance, et que les études de cohortes prospectives qui s'intéressent à la fréquence des fractures sont nécessaires pour mieux évaluer le risque de fractures chez cette population.

À l'occasion de l'assemblée générale annuelle de ce Congrès, le Dr Javad Mortazavi issu de l'université des sciences médicales de Téhéran s'est vu décerner le prix Henri Horoszowski qui récompense la meilleure présentation de travaux libres.

Kathy Mulder s'est vu décerner le prestigieux prix Pietrogrande qui récompense un professionnel de la santé ayant considérablement contribué à faire avancer la mission et les objectifs du comité sur la santé musculo-squelettique de la FMH. Depuis 2000, Kathy est physiothérapeute bénévole auprès de la FMH.

La FMH souhaite remercier tous les participants et les exposants d'avoir fait de ce congrès un événement extraordinaire. Nous espérons tous vous voir au Congrès mondial 2016 qui se déroulera à Orlando aux États-Unis, du 24 au 28 juillet ainsi qu'au prochain congrès sur la santé musculo-squelettique à Séoul en Corée.

La FMH est reconnaissante pour le soutien de la MSK Congrès de Baxalta et Novo Nordisk.

Avantages de l'adhésion à la FMH

Luego de una encuesta entre miembros de la FMH en el otoño de 2013, el Programa de membresía de la FMH se amplió durante su Congreso Mundial 2014.

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

Après avoir réalisé un sondage auprès des membres de la FMH à l'automne 2013, nous avons décidé d'étendre le programme d'adhésion à l'occasion du Congrès mondial 2014 de la FMH. Une nouvelle catégorie, à savoir membre professionnel, a été conçue pour répondre aux besoins des médecins, des scientifiques, des chercheurs, des soignants et d'autres professionnels investis dans la communauté des troubles de coagulation. Cette nouvelle catégorie offre un accès en ligne exclusive à *Haemophilia*, le journal officiel de la FMH.

Outre cette nouvelle option d'adhésion, la FMH continue de proposer plusieurs autres catégories d'adhésion pour les particuliers, telles que les catégories suivantes : membre supporteur, membre individuel et personne atteinte d'un trouble de coagulation et sa famille. Vous pouvez également contribuer à former une famille solidaire en offrant une adhésion-cadeau.

La catégorie membre associé/organisationnel ne coûte que 300 \$ et est valable pour un maximum de six membres de la même organisation, ce qui représente un gain immédiat de 60 dollars pour chacun d'entre eux. Chaque membre peut profiter de la vaste gamme d'avantages améliorés.

Les frais d'adhésion à la FMH permettent de financer l'acheminement de l'aide humanitaire, de former les professionnels de la santé, de dispenser des formations et d'apporter de l'espoir aux familles du monde entier. Des milliers de personnes comptent chaque année sur les vastes programmes de la FMH.

Afin d'aider les membres de la FMH, un nouveau portail a été créé pour leur permettre d'accéder en ligne aux informations complètes, aux ressources améliorées de la FMH et aux avantages associés à leur profil.

D'après les résultats du sondage, nous avons déterminé que les groupes de membres étaient divers et qu'ils avaient différentes raisons d'adhérer à la FMH.

« Faire partie d'une organisation dynamique qui me permettrait d'établir des liens avec ceux dans le monde qui se consacrent également à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un trouble de coagulation », a répondu un membre de la FMH en remplissant le sondage sur les membres de la FMH.

Les frais d'adhésion à la FMH permettent de financer l'acheminement de l'aide humanitaire, de former les professionnels de la santé, de dispenser des formations et d'apporter de l'espoir aux familles du monde entier. Des milliers de personnes comptent chaque année sur les vastes programmes de la FMH. Nous pouvons continuer à apporter encore plus d'aide parce que vous êtes membre et parce que vous vous sentez concerné.

Pour obtenir un complément d'information sur l'adhésion à la FMH, visitez le site Web de la FMH. www.wfh.org/fr/membership



C'EST GRÂCE À VOTRE ADHÉSION QUE
NOUS POUVONS EN FAIRE PLUS !

Adhérez ou renouvelez votre adhésion à la FMH dès maintenant

www.wfh.org/membership



FMH

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



La grande aventure du Pacifique : deux amis vont défier le Pacifique pour la bonne cause

Jacob Pope a appris qu'il était atteint d'hémophilie B à l'âge de sept ans. « Les médecins ont mis du temps à découvrir ce qui n'allait pas, mais je me trouve chanceux car je ne fais plus aussi souvent d'hémorragies, une fois par mois, peut-être », explique-t-il. Pour quelqu'un qui vit avec un trouble de coagulation, Jacob a passé toute son enfance à s'entraîner pour devenir un sportif. En fait, à l'âge de 19 ans, cet étudiant et rameur de l'université de Géorgie a accepté de participer à ce que les organisateurs de la Great Pacific Race appellent « le défi le plus important, le plus dur et le plus enduring du monde ».

/Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

La Great Pacific Race, une course dont l'objectif est de relier la Californie à Hawaï à la rame, ne s'est disputée qu'une seule fois en 2014 et l'événement de rame océanique a été marqué par deux sauvetages de la Garde côtière, notamment l'intervention spectaculaire d'un hélicoptère lors d'une terrible tempête, des bateaux contraints de faire marche arrière à cause de maux de mer et un canot qui a fini sa course au Mexique. Cinq des treize canots en lice n'ont pas fini leur course. Dire que cette course est imprévisible est un euphémisme.

Jacob a rencontré son équipier de rame Chris Lee à l'équipe d'aviron de l'université et c'est Lee qui a eu l'idée de traverser le Pacifique à la rame. « Il en a parlé une seule fois et je me suis mis à rire ». Mais cette idée a de plus en plus germé dans ma tête jusqu'à en devenir une véritable obsession. J'avais la sensation qu'il fallait le faire. Je ne sais pas comment l'expliquer autrement », confie Jacob.

Jacob explique qu'ils avaient prévu au début de traverser l'Océan Atlantique à la rame. « À la base, on comptait traverser l'Atlantique à la rame, mais plus on se penchait sur la question, plus on entendait des histoires horribles selon lesquelles les équipements et les provisions étaient confisqués par les douanes. On ne voulait pas s'être préparés à quitter le Portugal pour que toutes nos provisions soient

confisquées par les douanes. ». Par conséquent, ils se sont dit qu'il était moins risqué de participer à la course Great Pacific Race pour relier San Francisco à Hawaï.

« On espère non seulement exaucer un rêve en assouvissant notre soif d'aventure, mais en le faisant, nous ferons une grande différence dans le monde. On se complète, mais comme cela ne sera pas tâche aisée, dans les moments durs, il nous sera infiniment plus facile de continuer à nous battre en sachant qu'un enfant au camp de Wannaklot aura une autre opportunité ou qu'un chercheur pourra faire une grande découverte grâce à notre campagne de sensibilisation. »

—Chris Lee

Il faut préciser qu'on n'a pas choisi l'option la plus facile. La distance des deux traversées est comparable et bien que la Great Pacific Race soit officiellement définie à 2 400 milles nautiques (près de 3 862 km), en raison de divers facteurs comme les intempéries, les courants et les virements qui jalonnent la course, la plupart des équipages parcourent en réalité près de 3 000 milles nautiques (4 824 km). La distance de la traversée de

l'Atlantique à la rame est d'environ 2 550 milles nautiques, soit 4 700 km.

En fonction des intempéries et des courants, les concurrents à la Great Pacific Race ont toujours terminé la course entre 30 et 80 jours. Jacob et Chris pensent la terminer en 45 jours. Le canot à bord duquel ils feront la traversée fait 25 à 35 mètres de long et environ 1,80 m de large et dispose de deux minuscules cabines, l'une pour stocker les provisions et l'autre pour dormir.

Les moteurs et les voiles n'étant pas autorisés, Jacob et Chris ne devront compter que sur leur force pour faire avancer leur canot. Autrement dit, un an avant la course, ils ont déjà entamé un programme d'entraînement intense. « À partir de maintenant jusqu'en décembre, on va s'entraîner comme si on allait faire un marathon. Il faut qu'on s'entraîne beaucoup pour améliorer notre endurance. Dès qu'on sera suffisamment endurants, il nous faudra nous concentrer plus sur la rame », explique Jacob. Il devra emporter suffisamment de traitement avec lui, ce qui prendra beaucoup de place précieuse mais Jacob a conscience du défi qu'il attend. « Je n'ai pas le choix, il va falloir que je fasse extrêmement attention en préparant les affaires et que je m'assure d'emporter suffisamment de facteurs avec moi. »

Lorsqu'on lui demande comment sa famille prend le fait que Jacob envisage de parcourir

suite à la page 14

Bangladesh : La fierté d'un père

Mohammed Nurul Islam est un père qui rayonne de fierté lorsqu'il évoque son fils et sa fille. En réalité, son fils est atteint de l'hémophilie A sévère et sa fille est porteuse, et s'occuper d'eux n'a pas été facile dans un pays où les personnes atteintes d'un trouble de coagulation peuvent être bannies de la société. À ce titre, Mohammed peut être fier de sa famille et du travail acharné qu'il a accompli depuis de nombreuses années pour tenter de changer les mentalités de son pays.

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

Depuis ces dernières décennies, le Bangladesh a réalisé d'importants progrès pour améliorer sa situation sociale, politique et économique. Pourtant, lorsque Mohammed a découvert que son fils était atteint d'un trouble de coagulation, il n'a trouvé nulle part où aller pour prendre en charge son fils et encore moins d'informations à ce sujet. L'hémophilie étant rare, les personnes qui en sont atteintes au Bangladesh choisissent souvent de ne pas révéler leur maladie par crainte d'être exclues de la société. Mais, au lieu de garder le silence, Mohammed a choisi de s'exprimer et de jouer un rôle actif dans la communauté.

« À l'époque, aucune infrastructure n'était prévue pour poser les diagnostics à Dhaka. Le pays ne disposait pas de facteur, de cryo (cryoprécipité), mais uniquement de plasma congelé frais. C'est pourquoi j'ai fondé la société hémophile du Bangladesh. Au début,



notre association ne comptait que six patients hémophiles », raconte Mohammed.

En mars 1994, Mohammed a fondé cette organisation de patients afin de donner à son fils l'aide dont il avait besoin et de s'assurer que les autres parents comme lui trouvent un lieu où aller lorsqu'ils apprennent que leur enfant est malade. Il s'est donné pour objectif de mieux faire connaître les troubles de coagulation afin de changer l'attitude du gouvernement vis-à-vis du financement et du traitement des patients et afin de sensibiliser la

population sur les troubles de coagulation pour que les patients atteints n'aient plus à se cacher par peur d'être mis au banc de la société.

« Dans mon cas, j'ouvre la porte à tout le monde. Comme je suis le fondateur de la société, tout le monde me connaît », confie Mohammed. « Mais, des obstacles sociaux subsistent. Les personnes riches n'aiment pas révéler qu'elles sont hémophiles et se font traiter à l'étranger. Elles ne vont même pas consulter le médecin de notre pays à cause de leur mariage ou d'autres raisons sociales ; c'est réellement un gros problème au Bangladesh ».

Toutefois, chaque jour qui passe, Mohammed peut constater que les choses s'améliorent pour les personnes de la communauté. Même si le Bangladesh a encore un long chemin à parcourir pour que les personnes puissent bénéficier de soins de base adaptés, le traitement est accessible à bon nombre de patients qui en ont le plus besoin et les malades sont un peu mieux acceptés par la société, alors qu'ils en étaient bannis auparavant.



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



FMH SITE MAINTENANT DISPONIBLE
EN RUSSE, CHINOIS SIMPLIFIÉ, ET ARABE

www.wfh.org

WFH вебсайт теперь доступен на
русском языке

...

中文简体版的WFH网站是可用的

...

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





La FMH lance un module d'apprentissage électronique agréé et gratuit dans le cadre de son programme d'éducation médicale continue (EMC)

/ Fiona Robinson, GESTIONNAIRE DU MATÉRIEL ÉDUCATIF DE LA FMH

À l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie, le 17 avril 2015, la FMH a lancé son premier module d'apprentissage électronique : *Issues in the Design of Clinical Trials for Hemophilia* (en Anglais seulement). Cette ressource en ligne gratuite donne aux personnes hémophiles, à leurs familles et aux membres de l'équipe de soins complets une occasion de mieux comprendre les problèmes actuels et les solutions éventuelles dans la conception des essais cliniques de nouveaux produits de traitement de l'hémophilie.

Pour accéder au nouveau module d'apprentissage électronique *Issues in the Design of Clinical Trials for Hemophilia*, consultez la page www.wfh.org/Congress2014eResources

Dans cet intéressant module interactif, Flora Peyvandi, Alfonso Iorio, et Albert Farrugia décrivent les exigences à remplir aujourd'hui afin d'obtenir les autorisations préalables de procéder aux essais cliniques des nouveaux produits de traitement de l'hémophilie à base des facteurs de coagulation VIII et IX, abordent les défis que posent ces exigences et proposent d'éventuelles solutions. Mise au point au cours d'une séance conjointe entre la FMH et l'International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH) qui s'est tenue à l'occasion du Congrès mondial 2014 de la FMH à Melbourne, cette ressource en ligne fait une synthèse de pointe d'un domaine important de la recherche et qui est accessible à toutes les personnes intéressées, et ce, quel que soit l'endroit où elles se trouvent.

Les médecins et les spécialistes médicaux qui réalisent le module dans le cadre du programme de FME agréé en deux ans, sont admissibles à recevoir à titre gratuit deux crédits de formation continue ou de formation médicale continue. Les autres professionnels de santé et les membres de

la communauté ont le choix de réaliser ce module sans suivre le programme FME, ce qui offre une flexibilité plus grande.

Le FMH s'engage à combler les écarts que la distance et la géographie présentent au partage de l'information et de la formation. La création de ressources d'apprentissage en ligne fait partie d'une stratégie visant à tirer parti au maximum de la portée d'Internet afin de combler ces écarts. Ces ressources peuvent prendre différentes formes : des vidéos sur les événements qui ont marqué le Congrès, des modules d'apprentissage en ligne agréés FME, des cours en ligne interactifs à l'intention de nos organisations nationales membres. La FMH s'emploie à améliorer l'accès aux ressources éducatives pour tous les membres de la communauté des troubles de coagulation.

Pour accéder au nouveau module d'apprentissage électronique *Issues in the Design of Clinical Trials for Hemophilia* :

ÉTAPE 1 : Suivez wfh.multilearning.com/wfh/2014/wfh_uems/91419/ vers la plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH.

ÉTAPE 2 : Entrez votre identifiant et mot de passe dans les champs en haut à droite de l'écran et cliquez sur le bouton orange « Sign in » (se connecter). Si vous n'avez pas encore d'identifiant et de mot de passe pour le site :

- Cliquez sur « Register now » qui se trouve juste à côté des champs de connexion.
- Remplissez le bref formulaire et soumettez-le.
- Votre identifiant et votre mot de passe vous seront envoyés par courriel à l'adresse que vous avez fournie.

ÉTAPE 3 : Choisissez si vous souhaitez réaliser le module en mode non FME (pour une meilleure flexibilité ou en mode FME (si vous êtes médecin ou spécialiste médical et souhaitez avoir droit aux crédits de FME).

Atteindre les objectifs : La AMP en Colombie

/ Luisa Durante, GESTIONNAIRE RÉGIONALE DES PROGRAMMES DE LA FMH, AMÉRIQUES

La formation d'une coalition gagnante dans un pays afin d'améliorer les soins des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation associés permet de changer les choses. Voilà comment la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) définit une collaboration et une coopération étroites entre un ministère de la Santé, des professionnels de la santé et une organisation nationale membre de la FMH.

En octobre 2013, la FMH a signé un protocole d'entente avec le ministre colombien de la Santé sociale et de la Protection (MSSP) dans le cadre de l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP). Depuis lors, des progrès n'ont cessé d'être réalisés dans l'amélioration des soins du pays. Au début de cette année, un protocole de prise en charge clinique a été établi pour les personnes atteintes de l'hémophilie A sévère. Le MSSP et la FMH envisagent un lancement national du protocole en fin d'année.

La création d'un registre national recensant les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation par le MSSP constitue l'un des progrès majeurs. Ce registre a pour objectif de surveiller les données issues des enquêtes et de les analyser afin de mesurer l'efficacité des soins et d'obtenir les meilleurs résultats possible en matière de qualité de vie des patients.

« En tant que soignante, je suis ravie de constater que dans notre pays, nous faisons avancer la qualité des soins des patients et que nous avons mis en place un protocole national et le registre », déclare la Dr Adriana Llinares, hématologue pour les enfants à l'hôpital Miseraricordia. « Nous sommes en train de changer et même s'il nous reste encore tant à faire, nous avons déjà accompli d'importants progrès. »

La création d'un groupe de travail sur l'hémophilie au sein du MSSP a marqué un autre jalon important. À l'instar de quelques pays de la région Amériques, la Colombie dispose à présent elle aussi d'un comité national ou groupe consultatif sur l'hémophilie et les autres troubles de coagulation associés, ce qui est fantastique. « Le MSSP s'engage à collaborer avec différents intervenants afin d'améliorer les soins de ces patients et nous avons de grandes chances d'y parvenir », assure la Dr Martha Mesa, coordinatrice des maladies orphelines auprès du MSSP.

La FMH est reconnaissante pour le soutien de la GAP Programme de Baxalta, Bayer, Biogen, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, et Sobi.



JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2015

Journée mondiale de l'hémophilie 2015 : former une famille solidaire

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 pourtant privées de soins.

/Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

Le 17 avril dernier, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a décidé de mettre l'accent sur les personnes qui composent la famille élargie et qui font une différence dans les vies des personnes atteintes d'un trouble de coagulation. L'attention, le soutien et les efforts de plaidoyer passent en très grande partie par ces familles élargies qui prennent diverses formes : équipes médicales, amis, collègues et famille proche. Ces communautés ont toutes en commun la faculté de se réunir en grand nombre afin d'aider à améliorer la qualité de vie des personnes affectées.

Cette année, notre communauté a eu plusieurs occasions de se joindre à la famille élargie des troubles de coagulation du monde entier sur les réseaux sociaux de la FMH et l'Arbre généalogique mondial. La FMH a conçu le site Web de l'Arbre généalogique mondial sous la forme d'un forum pour que les personnes atteintes relatent leurs histoires et publient les photos de ceux qui les ont inspirés et se sont

occupés d'eux. Veuillez consulter la page <http://www.worldhemophiliaday.org/fr/> pour lire quelques-unes des 200 histoires relatées par des personnes du monde entier.

Depuis ces quelques dernières années, nous redoublons d'efforts pour que d'importants lieux d'intérêt soient illuminés en rouge à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie. Nous avons encouragé nos partenaires à faire en sorte que les lieux d'intérêt de leur pays soient illuminés en rouge, et nous sommes ravis de vous annoncer que vingt lieux étaient en rouge le 17 avril. Nous encourageons toutes les personnes de la communauté des troubles de la coagulation à se mettre dès à présent au travail pour que les lieux d'intérêt de leur pays soient illuminés en rouge lors de la Journée mondiale de l'hémophilie de l'année prochaine.

La FMH souhaite remercier Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, Novo Nordisk, Precision Biologic, et Sobi du soutien financier qu'ils ont apporté à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie 2015.

LANDMARKS LIT IN RED THIS YEAR ON APRIL 17

BOSTON Massachusetts - ÉTATS-UNIS

Le pont de Zakim, Le centre Prudential, La gare South Street

CALGARY Alberta - CANADA

Le pont Langevin

CHARLOTTE

Caroline du Nord - ÉTATS-UNIS
L'édifice Wells Fargo's Duke Energy Center

CHICAGO

Illinois - ÉTATS-UNIS
② L'édifice Wrigley

CLEVELAND

Ohio - ÉTATS-UNIS
La tour Terminal

DENVER

Colorado - ÉTATS-UNIS
① Le stade de baseball Coors Field

MELBOURNE AUSTRALIE

Le parc AAMI

MIAMI

Floride - ÉTATS-UNIS
La tour Miami

MONTREAL

Quebec - CANADA
⑤ Le stade olympique de Montréal

NOUVELLE ORLÉANS

Louisiane - ÉTATS-UNIS
Le stade Mercedes-Benz Superdome,
③ Le Hotel Modern

LES CHUTES DU NIAGARA

Ontario y New York
les chutes Niagara du côté Ontario et les chutes côté New York

PANAMA CITY PANAMA

La section maritime de la ceinture côtière 3

PITTSBURGH Pennsylvanie

- ÉTATS-UNIS
④ Le musée Carnegie Science Center

PORTLAND

Oregon - ÉTATS-UNIS
Le pont Morrison

SACRAMENTO

Californie - ÉTATS-UNIS
Les bâtiments historiques du vieux centre

ST. LOUIS

Missouri - ÉTATS-UNIS
Le planétarium St. Louis Science Center

TORONTO

Ontario - CANADA
La tour CN



Visitez la page Facebook de la FMH pour découvrir plus de photos de ces lieux incroyables illuminés en rouge et les autres événements qui ont marqué la Journée mondiale de l'hémophilie.



C'est possible grâce à votre soutien

Appel annuel 2015 de la FMH

/ Antonietta Colavita, GESTIONNAIRE DE L'APPEL ANNUEL DE LA FMH

« Je suis atteint d'hémophilie et j'ai déjà développé des inhibiteurs. C'est difficile d'être atteint d'un trouble de coagulation, mais à bien des égards, cela m'a aidé à façonner la personne que je suis devenue aujourd'hui. Lors de la Journée mondiale de l'hémophile, je me souviens de toutes ces personnes qui ne sont plus parmi nous aujourd'hui, je remercie l'ensemble des personnes qui nous ont aidés, et tous ceux dans les pays en voie de développement qui continuent de se battre. J'espère qu'un jour, toute personne atteinte d'un trouble de coagulation pourra bénéficier d'un traitement abordable. » – Richard, originaire des États-Unis.

Même si la communauté des troubles de coagulation peut parfois paraître petite, je suis à maintes reprises stupéfait par toutes les choses remarquables que nous arrivons à accomplir ensemble. C'est parce que cette cause est si chère à nos bénévoles, notre communauté, le personnel de la FMH, la communauté médicale, les chercheurs et les scientifiques ainsi que les familles que tant de choses ont changé.

Peut-être que vous faites du bénévolat auprès de votre section locale ou votre organisation nationale, que vous animez des ateliers, que vous prêtez une oreille attentive aux patients et à leurs familles, ou encore que vous assistez à nos congrès ou que vous êtes membre de la FMH. Quel que soit le rôle que vous jouez pour soutenir les personnes atteintes d'un trouble de coagulation, grâce à vous, notre communauté mondiale est plus importante.

L'Appel annuel 2015 de la FMH a été lancé afin de permettre à la FMH de continuer à assurer l'autonomie de ces familles, à former les

professionnels de la santé, à garantir un traitement dans des situations d'urgence et à faire en sorte que le soutien reste important.

Nous vous encourageons à consulter la page www.worldhemophiliaday.org/fr/ et à lire ces histoires émouvantes qui nous rappellent à quel point une famille solidaire est importante aux yeux de tant de personnes.

Votre don peut contribuer à donner de l'espoir à beaucoup de personnes toujours privées des soins dont elles ont besoin. Veuillez remplir le formulaire ci-joint ou consulter la page www.wfh.org/fr/donate dès aujourd'hui et soutenir notre Appel 2015. Grâce à votre contribution, nous pourrions trouver de nouveaux moyens de venir en aide à ceux qui ont le plus besoin de la FMH et, à terme, de changer et de sauver davantage de vies.

Au nom de tous ceux qui se consacrent à garantir le traitement pour tous – merci de votre générosité.

« Juan Santiago et Augusto sont nés en 2000 et 2003, respectivement. Comme nous avons appris leur hémophilie à leur naissance, nous, leurs parents, avons pu prendre toutes les mesures nécessaires pour les élever. On a été confrontés à la peur, aux fausses informations, aux exagérations, à la pitié et au manque de confiance. Toutefois sur notre route, nous avons toujours eu la chance de trouver d'excellents médecins qui nous ont conseillés et aidés en tant que parents à élever nos fils. Dès le début, la devise de notre famille a été : Juan Santiago et Augusto ont l'hémophilie mais l'hémophilie n'a pas Juan Santiago et Augusto. Cette devise nous a motivés, renforcés et aidés à ne jamais perdre de vue ce qui compte le plus pour nous : le bien-être de nos enfants », écrit une mère d'Argentine .»



Le personnel de la FMH montre la voie

Pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie 2015, les membres du personnel de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) ont uni leurs efforts pour aider à atteindre sa vision du traitement pour tous. Douze membres ont participé à un événement inaugural destiné à présenter nos nouvelles pages de collecte de fonds en ligne dans le cadre du Festin mondial.

/Antionietta Colavita, GESTIONNAIRE DE LA CAMPAGNE DE DON ANNUELLE DE LA FMH

La FMH a lancé le Festin mondial afin que les organisations nationales membres (ONM) s'associent avec elle en matière de collecte de fonds et a récemment fait évoluer son image et son objectif pour devenir une initiative caritative communautaire et populaire. Toute personne désireuse de soutenir la mission mondiale de la FMH peut créer à présent sa propre page de collecte de fonds ou lancer la page de son équipe afin de récolter des fonds au profit de la communauté des troubles de coagulation à travers le monde.

Les membres du personnel de la FMH ont adoré cette nouvelle initiative caritative et ont eu l'idée de former une équipe afin de participer au défi caritatif annuel de course/marche qui a eu lieu le dimanche 26 avril 2015 à Montréal. L'équipe de la FMH arborait avec fierté les maillots de l'équipe sur lesquels figurait le hashtag #beyondblood de la Journée mondiale de l'hémophilie afin de sensibiliser

davantage la population sur les troubles de coagulation et la mission de la FMH.

À l'approche de la Journée mondiale de l'hémophilie et de notre événement, les membres de l'équipe de la FMH ont créé une page d'équipe que vous pouvez consulter ici www.wfh.org/globalfeast/5kteam ainsi que des pages individuelles où ils ont pu publier leurs photos et expliquer dans leurs propres mots pourquoi ils souhaitent récolter des fonds au profit de la FMH. Les membres du personnel ont ensuite fait appel à leurs amis, à leur famille et à l'ensemble de la communauté des troubles de coagulation pour qu'ils soutiennent la mission de la FMH.

L'équipe qui comptait récolter 1 000 \$ grâce à leurs amis et à leur famille a vite dépassé son objectif, en parvenant à récolter 7 820 \$.

QU'EST-CE QUE LE FESTIN MONDIAL ?

Le Festin mondial est un moyen ludique pour que les particuliers et les groupes sensibilisent

la population et récoltent des fonds au profit de la FMH. Quiconque peut participer au Festin mondial de la FMH en créant sa propre page de collecte de fonds ou en soutenant l'un des nos participants. Vous pouvez modifier votre page autant que vous le souhaitez, ajouter des photos, des vidéos, publier des articles sur les réseaux sociaux et composer votre propre message pour appeler tout le monde à soutenir la mission de la FMH et leur en expliquer les raisons. Si vous ne savez pas comment transmettre votre message, nous disposons de modèles qui pourraient vous aider.



GLOBALFEAST

Vous avez la possibilité de créer une page sur un événement particulier, comme l'a fait l'équipe 5k de la FMH, ou récolter des fonds à l'occasion d'un jour férié, d'une commémoration ou d'un anniversaire.

Réunissons-nous pour faire avancer le traitement.

La grande aventure du Pacifique

Suite de la page 9

des milliers de kilomètres à la rame pour traverser l'océan, il esquisse un sourire et raconte qu'au début, il en a parlé à sa mère et sa réponse a été : « Je pensais que tu allais m'annoncer quelque chose de pire, comme aller dans l'espace par exemple ».

À cet égard, il faut noter qu'il existe plus de personnes qui sont allées dans l'espace que de personnes ayant réussi la course.

« Mon père et moi avons longuement discuté au sujet de ce projet », déclare Chris. « Il

s'est finalement fait à cette idée lorsque je lui ai expliqué en détail mes motivations ; je lui ai expliqué que cette aventure n'était pas seulement le rêve que je souhaitais exaucer, mais que cela avait le pouvoir de toucher un grand nombre de vie. »

Jacob et Chris s'engagent dans la course afin de collecter de l'argent au profit du camp Wannaklot de l'association Hemophilia of Georgia dont la mission est de donner aux enfants et aux adolescents atteints d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation héréditaires un lieu sûr et spécial pour passer une partie de leurs vacances d'été dans un environnement sans danger.

Pour contribuer à leur campagne et soutenir les rameurs, rendez-vous à la page www.gofundme.com/rowforhemophilia.

Chris explique en bref comment selon lui le fait d'aider le camp leur permettra de venir à bout de cette course. « ...comme cela ne sera pas tâche aisée, dans les moments durs, il nous sera infiniment plus facile de continuer à nous battre en sachant qu'un enfant au camp de Wannaklot aura une autre opportunité ou qu'un chercheur pourra faire une grande découverte grâce à notre campagne de sensibilisation ».

Nous ferons le point sur l'évolution des rameurs sur Facebook et Twitter.

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

Baxalta
Bayer
Biogen
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
Biotest
Grifols
Kedrion
Novo Nordisk
Pfizer
Sobi

PROGRAMMES COMMANDITÉS

Le Plaidoyer en action :
programme de formation des ONM
Baxalta
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

Baxalta

Bayer

Biogen

Grifols

Hemophilia Center of Western Pennsylvania 340B Program

Congrès musculosquelettique

Platinum Sponsor: Baxalta, Novo Nordisk

Forum mondial

Baxalta

Bayer

Biogen

CSL Behring

Novo Nordisk

Octapharma

Site Web

Section du site Web sur la prophylaxie : Biogen

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

Japanese: Biogen

Russe : Sobi

Chinois simplifié : Bayer

Le Programme d'aide humanitaire de la FMH:

Baxalta

Biogen-Sobi

Biotest

Csl Behring

Grifols

Novo Nordisk

Pfizer

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, Erongomed

Fonds commémoratif Susan Skinner : Hemophilia Alliance Foundation

Atelier de formation sur la maladie de von Willebrand : LFB

Journée mondiale de l'hémophilie

Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, Novo Nordisk, Precision BioLogic, Sobi

ORGANIZATIONS

Achillion Consulting

Association française des

hémophiles*

Bayer Healthcare

Canadian Hemophilia Society*

Colorado Chapter of the National Hemophilia Foundation

Community West Foundation

CSL Limited (Australia)

Fondazione Angelo Bianchi

Bonomi

Haemophilia Association of Mauritius*

Hemophilia Association of the Capital Area

Hemophilia Foundation of Oregon

Hemophilia of Georgia

Irish Haemophilia Society*

LA Kelley Communications, Inc.

The Marketing Research Bureau

M.T.L. Bagel

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

Opticom International Research AB

Calendrier

IPFA/BCA 2nd Global Symposium on "The Future for Blood and Plasma Donations"

September 28-29, 2015
Fort Worth (Dallas), TX, USA
Tel.: +31 20 512 35 61
Email: info@ipfa.nl
www.ipfa.nl /events/
ehc-annual-conference-2015

EHC Annual Conference 2015

October 2-3, 2015
Belgrade, Serbia
European Haemophilia Consortium
www.ehc.eu

WFH Global Forum On Research and Treatment Products for Bleeding Disorders

October 22-23, 2015
Montreal, Quebec
World Federation of Hemophilia
Tel.: +1-514-875-7944
Email: dandre@wfh.org
www.wfh.org

IPFA Workshop on "Improving Access to Plasma and Plasma Products in the Southern African Region"

December 1-2, 2015
Stellenbosch (Cape Town), South Africa
Tel.: +31 20 512 35 61
Email: info@ipfa.nl
www.ipfa.nl

European School of Transfusion Medicine residential course Learning the best ways for caring for blood donor: the significance of this for safer blood and better European Transfusion Medicine

December 2-6, 2015
Milan, Italy
www.estm.info/future-courses-buy.php

WFH 2016 World Congress

July 24-28, 2016
Orlando, USA
Tel: + 1 514-394-2834
Email: info2016@wfh.org
www.wfh.org/congress

* La FMH est fière de reconnaître le soutien de ses organisations nationales membres

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

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