

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

www.wfh.org | www.hemophiliaworld.org

DANS CE NUMÉRO

Le traitement pour tous
représente la vision de tous:
Journée mondiale de
l'hémophilie 2016

Traitements révolutionnaires de
l'hépatite C

Le forum de l'Amérique latine

Nouvel outil interactif de la FMH



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

CONGRÈS
MONDIAL
2016 DE LA FMH

Orlando, États-Unis · 24-28 Juillet

L'AVENIR DU
TRAITEMENT AU
CŒUR DU CONGRÈS
MONDIAL 2016
DE LA FMH



L'avenir du traitement au cœur du Congrès mondial 2016 de la FMH

Depuis une dizaine d'années, la communauté mondiale des troubles de coagulation a assisté aux progrès majeurs qui ont été réalisés dans la recherche de nouveaux traitements et méthodes de soins. Le Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est l'occasion de mettre en avant ces progrès car il permet aux professionnels de la santé, aux scientifiques, aux chercheurs, aux patients et à de nombreuses autres personnes de faire connaître les toutes dernières idées révolutionnaires dans le domaine des troubles de coagulation et d'en discuter.

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

Lors du Congrès mondial 2016 de la FMH, qui se déroulera du 24 au 28 juillet 2016 à l'Orange County Convention Centre d'Orlando, les projecteurs seront braqués sur les récentes avancées : des conférenciers du monde entier viendront présenter les dernières données scientifiques pertinentes relatives aux troubles de coagulation héréditaires. Les participants du Congrès auront d'innombrables possibilités d'échanger et de débattre et pourront assister à plus de 80 séances, parmi lesquelles des séances plénières ou des séances de communications libres.

Le Congrès mondial 2016 de la FMH commence officiellement le dimanche 24 juillet par des séances de perfectionnement professionnel durant lesquelles les participants

pourront s'entretenir plus longuement avec les experts sur une multitude de sujets. Les séances de perfectionnement professionnel ont été conçues pour offrir à chaque participant les informations les plus utiles au sujet de leur domaine respectif.

Après la fin des séances de perfectionnement professionnel du dimanche, la cérémonie d'ouverture qui se déroulera dans la soirée, marquera le commencement officiel du congrès. La National Hemophilia Foundation (NHF), hôte du Congrès, a organisé une cérémonie qui constituera l'ouverture idéale de ce qui devrait être le plus grand congrès de l'histoire de la FMH.

S'agissant de la plus grande rencontre internationale de la communauté mondiale des troubles de coagulation, la FMH a veillé à ce que son programme soit aussi adapté



Président

Alain Weill

Comité de rédaction

Antonio Jose Almeida

Alain Baumann

Marijke van den Berg

Jens C. Bungardt

Magdy El-Ekiaby

Sarah Ford

Assad Haffar

Vanessa Herrick

Erika Laincy

Jennifer Laliberte

Jay Poulton

David Silva

Alain Weill

Rédacteur

Jay Poulton

Collaborateurs

Marianna Balakhnina

Marijke van den Berg

Mark Brooker

Jens Bungardt

Roddy Doucet

Luisa Durante

Sarah Ford

Christine Herr

Vanessa Herrick

Jennifer Laliberte

Jay Poulton

Fiona Robinson

Rana Saifi

Alain Weill

Production du design

Em Dash Design

Production de la version imprimée

AS Lithographe

Photos

cover, p.2 © Shutterstock.com

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

Téloc. : +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

que possible pour notre communauté. Le mardi 26 juillet, le Dr Erik Berntorp, de l'université de Lund et du Malmö Centre for Thrombosis and Haemostasis, s'intéressera à l'avenir du traitement hémophilique au cours de sa séance plénière intitulée « Traitement hémophilique en 2030 ». Le même jour, le Dr Michelle Sholzberg, associée du Collège royal des médecins du Canada, et directrice médicale du Coagulation Laboratory à St Michael's Hospital de Toronto, consacra

.....
« Lors du Congrès mondial 2016 de la FMH, qui se déroulera du 24 au 28 juillet 2016 à l'Orange County Convention Centre d'Orlando, les projecteurs seront braqués sur les récentes avancées : des conférenciers du monde entier viendront présenter les dernières données scientifiques pertinentes relatives aux troubles de coagulation héréditaires. »
.....

sa séance plénière à un groupe important de la communauté hémophilique dans la séance intitulée : « Saignement excessif chez les femmes : situation des porteuses de l'hémophilie ». Le mercredi 27 juillet, il ne faudra pas manquer l'exposé de Patrick James Lynch, un hémophile œuvrant à l'échelle mondiale, plus largement connu pour sa série Web « Stop the Bleeding » (arrêtons les saignements). Il expliquera comment il s'est servi de sa maladie et de son histoire personnelle pour façonner sa vie et son travail.

Les conférenciers de toutes les disciplines (médicale, dentaire, pluridisciplinaire, soins infirmiers, sciences de laboratoire et santé musculo-squelettique et psychosociale) couvriront l'actualité de leurs domaines. Pour en savoir plus sur le programme du Congrès, consultez la page Web du Congrès mondial 2016 de la FMH à l'adresse www.wfh.org/congress, qui présente en détail toutes les séances ainsi que la biographie des conférenciers.

La communauté mondiale des troubles de coagulation vit une période exaltante. Grâce aux nouvelles découvertes, les progrès sont possibles, et grâce aux nouveaux traitements en cours de développement et aux avancées dans les normes thérapeutiques, la vie des personnes atteintes de troubles de coagulation peut nettement être améliorée. Le Congrès mondial 2016 de la FMH à Orlando est l'occasion de découvrir la direction que nous prenons tous ensemble.

« Cette fois encore, les comités des programmes du Congrès 2016 de la FMH se sont efforcés d'élaborer un programme innovant et dynamique pour les quatre jours du Congrès qui devrait plaire aux cliniciens, aux scientifiques, aux paramédicaux et aux patients. »

Pour en savoir davantage sur ces séances plénières et sur les autres conférenciers du Congrès mondial 2016 de la FMH
www.wfh.org/congress

TRAITEMENT POUR TOUS LA VISION DE TOUS



JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2016 | LE 17 AVRIL

DANS LE MONDE, 1 PERSONNE
SUR 1 000 SOUFFRE D'UN
TROUBLE DE COAGULATION.
LA PLUPART D'ENTRE ELLES NE
SONT PAS DÉPISTÉES ET SONT
PRIVÉES DE TRAITEMENT.




ENSEMBLE, NOUS POUVONS CHANGER CETTE SITUATION



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

La grande force de la FMH réside dans la collaboration entre les patients et les professionnels de santé

À quel moment considère-t-on que l'expérience personnelle d'un patient influe sur l'efficacité de son traitement ? Est-ce au début ou à la fin du traitement ?

/Alain Weill, PRÉSIDENT DE LA FMH

Dès leurs plus jeunes âges, les personnes atteintes d'hémophilie ou d'autres troubles de coagulation héréditaires ont dû apprendre à adapter leur vie à leur maladie. Chaque personne atteinte d'un trouble de coagulation développe sa propre expérience de la maladie. C'est aussi le cas avec les autres maladies chroniques.

Les professionnels de santé au sein de notre communauté ont reconnu cette expérience bien avant leurs collègues spécialisés dans d'autres maladies chroniques. Elle est inestimable pour la communauté internationale des troubles de coagulation, en particulier au moment où nous abordons la nouvelle génération de traitements à venir.

L'implication d'associations de patients telles que les Organisations nationales membres(ONM) de la Fédération mondiale de l'hémophilie(FMH) afin que les patients bénéficient de meilleurs soins met en exergue le fort partenariat qui se noue entre les professionnels de santé et ces derniers. La FMH réunit les professionnels de santé et les patients par le biais de programmes de développement de soins de santé, de formations régionales et nationales, de programmes et d'ateliers d'aide au renforcement des capacités et de l'élaboration d'initiatives de plaidoyer.

Ces rencontres sont aussi précieuses pour les professionnels de santé que pour les patients qui visent le même objectif tout au long du traitement. Ensemble, ils sont mieux à même d'évaluer l'impact que pourraient avoir des changements économiques et des remaniements politiques sur leur système national de santé. Dans toutes nos activités de développement, nous créons une coalition gagnante où se mêlent des organismes gouvernementaux, des professionnels de la santé, des représentants de groupes de

patients, des personnes atteintes de troubles de coagulation et nos bénévoles.

Au mois de juillet se tiendra la principale rencontre internationale de la communauté mondiale des troubles de coagulation héréditaires, à savoir le Congrès mondial 2016 de la FMH qui permettra de présenter les avancées médicales et pluridisciplinaires aux professionnels de santé ainsi qu'aux patients et à leurs familles.

« La FMH réunit les professionnels de santé et les patients par le biais de programmes de développement de soins de santé, de formations régionales et nationales, de programmes et d'ateliers d'aide au renforcement des capacités et de l'élaboration d'initiatives de plaidoyer. »

Lors du prochain congrès, nous aurons la chance de recevoir Vincent Dumez, titulaire d'une maîtrise en sciences et codirecteur du Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire de l'Université de Montréal, au Canada, qui présentera son exposé en séance plénière : « Hémophilie : modèle de partenariat et de traitement des patients ». Au cours de cette séance, Vincent Dumez montrera combien un partenariat fructueux entre les patients, les familles et les professionnels de santé est le moyen le plus efficace pour plaider en faveur des changements, pour améliorer les processus thérapeutiques ainsi que le bien-être des patients et de leurs familles. D'autant plus lorsqu'il s'agit d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.



Au début de cette chronique, je me demandais à quel moment on considère que l'expérience personnelle d'un patient influe sur l'efficacité de son traitement. En réalité, le lien est très étroit. Non seulement les patients possèdent une expérience de la maladie qui leur est propre, mais ils sont de plus en plus au fait des divers traitements et options thérapeutiques qui sont à leur disposition. L'expérience des patients et celle des professionnels de santé influent l'une sur l'autre lors du traitement et permettent ainsi de faire les meilleurs choix.

En tant que communauté, nous pouvons nous enorgueillir de cette collaboration et reconnaître que nous sommes à la pointe dans le traitement optimal des maladies chroniques. Si chacune de nos ONM reconnaît cette relation unique qui existe entre les patients et les professionnels de la santé, nous pourrions réaliser notre mission, à savoir : améliorer et perpétuer les soins apportés aux personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires dans le monde.

Soutenir la prise en charge clinique et assurer l'accès en apportant des données probantes

Nos adentramos a una era de crecimiento sin precedentes en las opciones de tratamiento para la hemofilia. Diversos nuevos tratamientos –que cambiarán la manera en que controlamos la enfermedad y que eventualmente podrían curarla– han entrado o están por entrar al mercado.

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

Nous sommes entrés dans une phase de développement sans précédent en ce qui concerne les options thérapeutiques en matière d'hémophilie. Un certain nombre de nouveaux traitements sont commercialisés, ou sur le point de l'être, ce qui nous fait changer notre façon de prendre en charge la maladie, et éventuellement de la guérir. Pour ce qui est de l'hémophilie B en particulier, l'avenir du traitement s'annonce extrêmement prometteur. Alors que ces évolutions apportent un nouvel espoir pour les patients et les professionnels de la santé, l'absence de données probantes solides relatives aux protocoles thérapeutiques actuels menace toujours l'accès aux soins dans toutes les régions du monde. Même dans les pays développés, les autorités exigent que les résultats des schémas thérapeutiques soient étayés par des données probantes. Avec son Programme de recherche, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) s'emploie à fournir à la communauté les outils dont elle a besoin pour relever ce défi.

Le Programme de recherche de la FMH a été établi en 2013 en vue de rendre possible la recherche clinique sur les troubles de coagulation héréditaires, et de la soutenir. Même si de nombreuses questions restent à traiter, les membres du Comité de recherche de la FMH ont défini un certain nombre de domaines prioritaires qui auraient une incidence plus importante sur l'amélioration des soins apportés aux patients.

PRIORITÉS DE LA FMH EN MATIÈRE DE RECHERCHE

- Rapport coût-efficacité des différents schémas prophylactiques
- Dépistage et prise en charge des inhibiteurs
- Utilisation optimale des thérapies complémentaires
- Soins apportés aux nouveau-nés atteints d'hémophilie
- Prise en charge de l'arthropathie hémophilique chronique
- Soins apportés aux porteuses de l'hémophilie

- Prise en charge de la douleur
- Rôle de l'activité physique dans les soins hémophiliques
- Prise en charge des hémorragies particulières (par ex., muscle psoas-iliaque, rénal)
- Rôle de l'arthrocentèse dans les soins hémophiliques

La FMH aide la communauté à répondre à ces questions importantes de plusieurs manières, notamment en finançant la recherche clinique innovante. Depuis 2014, l'organisation a distribué 400 000 \$ pour financer dix projets de recherche. Pour en savoir plus sur ces projets et le Programme de subvention de la recherche clinique de la FMH, consultez le site Web de la FMH.

La FMH soutient également la recherche en favorisant la collecte de données épidémiologiques. Depuis plus de dix ans, la FMH recueille et publie des données nationales sur les personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires à travers son Sondage mondial annuel de la FMH. Alors que ces informations sont très utiles pour mener des campagnes de plaidoyer et planifier nos programmes, celles-ci ne nous permettent pas de tirer de réelles conclusions sur la meilleure façon de prendre en charge l'hémophilie. Avec le Programme de recherche épidémiologique, nous avons l'intention de recueillir des données sur tous les patients et sur leur prise en charge dans les centres du monde entier.

Un certain nombre de registres nationaux, régionaux et internationaux ont déjà été établis en vue de surveiller les aspects spécifiques des soins hémophiliques. En tant qu'organisation mondiale ayant un droit de regard sur un réseau de centres de traitement de l'hémophilie (CTH), la FMH jouit d'une position unique pour établir un registre mondial des troubles de coagulation tout en plaçant les droits et les intérêts des patients au premier plan. Ce registre fournira une quantité de données sans précédent, qui s'avéreront extrêmement utiles pour produire des éléments probants servant à établir des normes thérapeutiques et à démontrer la valeur des pratiques existantes.

L'établissement de registre ne sera pourtant pas une tâche facile. Cela supposera un investissement considérable dans les infrastructures afin de veiller à ce que toutes les données des patients se trouvent en lien sûr. Par ailleurs, cela supposera que les soignants du monde entier investissent du temps et de l'énergie pour recueillir les données, les enregistrer et les regrouper dans le registre. Enfin, cela supposera que les chercheurs et les scientifiques travaillent main dans la main pour partager les données qui sont déjà recueillies dans des registres partout dans le monde et obtenir le consentement des patients d'y participer.

À la FMH, nous sommes déterminés et bien placés pour surmonter ces obstacles. En fait, nous avons déjà réalisé d'immenses progrès à cet égard. Nous venons de publier un questionnaire de collecte complète de données, le formulaire universel d'exposé de cas (FUEC), qui souligne toutes les données qui devront idéalement être recueillies en milieu clinique, au moment du diagnostic et à chaque consultation de suivi. Un certain nombre de centres recueillent déjà ces données ou ont mis en place des systèmes à cette fin. L'avantage du FUEC de la FMH est que les champs sont sélectionnés en fonction des recommandations et définitions publiées sur la base d'un consensus d'experts reconnus à l'échelle internationale.

Nous allons très prochainement lancer un projet pilote, en utilisant une quantité minimale de données issues du FUEC. Les centres participants seront choisis en fonction de leur intérêt, de leur volonté et de leur capacité à collecter les données. Ce projet nous permettra de mesurer la faisabilité des données dans les centres à tous les stades de l'élaboration, d'évaluer les exigences de la validation et de la gestion des données et de fournir une formation et des renseignements au personnel des CTH. Après le succès du projet pilote, nous avons l'intention d'étendre progressivement le programme, tant au niveau de la quantité de données à recueillir qu'au niveau du nombre de centres chargés de réaliser cette collecte. Les premiers résultats seront présentés à l'occasion du Congrès mondial 2016 de la FMH qui se tiendra à Orlando.

La communauté mondiale des troubles de coagulation doit unir ses efforts afin de produire les données probantes qui nous sont indispensables pour soutenir la prise en charge clinique des patients et assurer un accès au traitement à toutes les personnes qui en sont encore privées. Nous comptons sur les patients et les professionnels de santé du monde entier pour concrétiser cette vision, et nous comptons sur nos partenaires pour continuer à soutenir nos efforts.

Traitements révolutionnaires de l'hépatite C : un accès entravé

Les nouveaux médicaments qui ont été dévoilés ces deux dernières années ont révolutionné le traitement de l'hépatite C (VHC) et permettent d'améliorer considérablement les chances de guérison des patients. L'enjeu est maintenant de s'assurer que les personnes qui en ont besoin puissent en bénéficier.

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

Selon l'Alliance mondiale contre les hépatites, chaque année, 150 millions de personnes sont touchées par l'hépatite C et plus de 700 000 personnes meurent des suites d'une maladie du foie liées au VHC. L'infection est beaucoup trop fréquente chez les personnes atteintes de troubles de coagulation. Dans les années 80, environ 90 % des hémophiles traités avec des concentrés de facteurs de coagulation avaient été exposés au VHC à cause des produits contaminés. Aujourd'hui, la transmission du virus reste possible dans les pays qui ont toujours recours aux produits sanguins non traités. Le professeur Michael Makris, responsable du projet European Haemophilia Safety Surveillance (EUHASS), a déclaré que depuis le début du projet en 2008, l'hépatite C constitue la principale cause de mortalité et d'apparition d'événements indésirables chez les personnes atteintes d'hémophilie en Europe.

Avant l'homologation du médicament contre le VHC de première génération à la fin de l'année 2013, le traitement de l'hépatite C était très long et causait d'innombrables effets secondaires. De plus, son efficacité était variable : seulement 40 pour cent dans certains cas. Aujourd'hui, grâce à l'arrivée sur le marché de six produits antiviraux à action directe (DAA), la grande majorité des patients sont traités avec des régimes sans interféron qui durent de 12 à 24 semaines (au lieu de près de 48 semaines) et qui ne provoquent que très peu d'effets secondaires. Auparavant, la principale difficulté rencontrée pour traiter l'hépatite C était le manque d'options thérapeutiques. Le problème est aujourd'hui tout autre : l'accès à ces médicaments. Malheureusement, ce n'est pas nouveau pour la communauté hémophile. Tout comme avec les concentrés de facteur de coagulation, la majorité des patients sont privés de ces nouveaux médicaments contre le VHC à cause de leur coût élevé.

Alors que le traitement traditionnel à base d'interféron et de ribavirine coûte entre 12 000 et 22 000 \$, les nouvelles thérapies contre l'hépatite C coûtent nettement plus cher : entre 65 000 et 95 000 \$ par traitement. Personne

ne peut nier la rentabilité des médicaments. En effet, même à ces tarifs, ils engendrent finalement des frais inférieurs à ceux liés aux hospitalisations, aux traitements du cancer, aux greffes du foie et aux autres dépenses qui accompagnent souvent une infection non traitée du VHC. Cette charge est toujours aussi difficile à supporter pour tout système de santé, compte tenu de la proportion de la population touchée par le VHC.

.....
« Chaque année, 150 millions de personnes sont touchées par l'hépatite C et plus de 700 000 personnes meurent des suites d'une maladie du foie liées au VHC. »
.....

Par conséquent, dans un grand nombre de pays, ces nouveaux médicaments ne sont tout simplement pas disponibles. Dans d'autres, seuls les patients souffrant d'une maladie du foie importante ou d'une cirrhose en phase terminale peuvent y avoir accès et, dans de très rares cas, le traitement est accessible à tous les patients atteints du VHC. « De nombreux pays européens ont décidé de traiter en priorité les patients qui en ont le plus besoin et d'administrer par la suite le traitement aux autres groupes », déclare Declan Noone de

l'Irish Haemophilia Society. « Grâce à une très forte concurrence sur le marché et aux tarifs négociés auprès des fabricants, nous constatons à présent que ce déploiement se produit plus rapidement que nous l'avions prévu, ce qui est une excellente nouvelle pour les patients ». Il est maintenant temps que les associations de patients travaillent de manière cohérente dans leur pays afin de plaider en faveur d'une meilleure organisation des soins et de l'accès au traitement. »

Depuis les cinq dernières années, le gouvernement écossais a fait du traitement de l'hépatite C sa priorité et, aujourd'hui, les patients à traiter se font rares. Au Canada, toutes les personnes atteintes d'hémophilie ont le droit d'être traitées en vertu de la Convention de règlement relative à l'hépatite C, et ce, quel que soit le stade de leur maladie. L'Égypte, qui enregistre le plus fort taux de prévalence de l'hépatite C dans le monde, a conclu une entente avec un fabricant afin de bénéficier de son nouveau médicament contre le VHC à un coût réduit de 99 pour cent par rapport au tarif américain. En contrepartie, plus de 130 000 patients ont été traités en 2015. Même si ces cas sont exceptionnels, les associations de patients hémophiles peuvent considérer ces exemples comme des objectifs à atteindre lorsqu'elles plaident en faveur de l'accès à ces médicaments vitaux.

Que peuvent faire les associations de patients ?



En savoir plus sur les médicaments accessibles, leurs coûts et les défis liés à l'accès.



Regrouper les données sur le taux d'infection du VHC dans la communauté des troubles de coagulation et le niveau d'accès aux soins de cette dernière.



Définir un objectif afin d'améliorer l'accès au traitement et lancer une campagne de plaidoyer.



Venir en aide aux associations qui luttent contre l'hépatite de votre pays ou région et regarder si vous pouvez travailler ensemble en vue d'atteindre des objectifs communs.



Si les patients ont accès à de nouveaux médicaments, renseignez-les et soutenez-les pour les aider à se préparer au traitement.



JOURNÉE
MONDIALE DE
L'HÉMOPHILIE
2016

.....
17 AVRIL
.....



Le traitement pour tous représente la vision de tous

En 2016, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) unit ses forces à la communauté mondiale des troubles de coagulation autour du thème *Le traitement pour tous représente la vision de tous*. Joignez-vous à nous le 17 avril pour faire connaître l'hémophilie et les autres troubles de coagulation héréditaires. Dans le monde, 1 personne sur 1000 est atteinte d'un trouble de coagulation. La plupart d'entre elles ne sont pas dépistées et sont privées de traitement. Ensemble, nous pouvons changer cette situation.

/Vanessa Herrick, GESTIONNAIRE DES COMMUNICATIONS DE LA FMH

Cette année, nous célébrons la Journée mondiale de l'hémophilie de manières captivantes. Nous invitons les membres de notre communauté à nous faire savoir comment, selon eux, nous pouvons unir nos forces en vue d'atteindre notre objectif commun, le Traitement pour tous. Nous sommes impatients de connaître leurs avis et nous acceptons toutes les idées et les photos sur la page www.worldhemophiliaday.org/fr.

Lors la Journée mondiale de l'hémophilie 2016, la FMH lancera également une série de vidéos spéciales consacrées à l'expansion du Programme d'Aide humanitaire de la FMH. En décembre, une équipe de la FMH s'est rendue au Sénégal, en Afrique, à la rencontre de ses partenaires. Cette visite a marqué une nette expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH dont bénéficient de nombreux patients dans le monde.

Depuis les 20 dernières années, la FMH a fourni plus de 270 millions d'unités internationales (UI) vers ceux qui en ont le plus besoin. Grâce à l'expansion de son programme, elle a prévu d'en distribuer 500 millions entre 2015 et 2020. Ce type d'expansion suppose une grande responsabilité, et la FMH est bien placée pour relever ce défi. En collaboration avec un réseau mondial d'organisations nationales membres (ONM) de la FMH, de professionnels de la santé, de partenaires de l'industrie et de parties

prenantes, la FMH pourra œuvrer afin de concrétiser sa vision du Traitement pour tous.

Consultez les réseaux sociaux de la FMH le 4 avril pour visionner notre toute première vidéo. Tous les lundis jusqu'au mois de juin, nous diffuserons une vidéo montrant à quel point l'expansion du Programme d'aide humanitaire de la FMH sera bénéfique à la communauté mondiale des troubles de coagulation.



ÉCLAIREZ TOUT EN ROUGE !

À l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie, la FMH encourage la communauté à se réunir en signe de soutien en **éclairant toutes les lumières en rouge**. Chaque année, de nouveaux lieux d'intérêt et monuments viennent s'ajouter à la liste des partenaires de la FMH qui apportent leur soutien à la Journée mondiale de l'hémophilie, le 17 avril. Si vous habitez à proximité d'un lieu d'intérêt, prenez contact avec l'administration pour savoir s'il peut être éclairé en rouge. Sinon, sortez vos illuminations rouges de Noël pour participer à cette journée chez vous ! Ce 17 avril, joignez-vous à la FMH et ses nombreux partenaires en éclairant tout en rouge !

La FMH tient à remercier ses partenaires Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, F. Hoffman-La Roche, Novo Nordisk, Precision Biologic et Sobi pour le soutien qu'ils ont apporté à la Journée mondiale de l'hémophilie.



Estonie : collaboration de la FMH avec le CEH et la EAHAD

Pour bon nombre d'associations nationales de l'hémophilie, les soins hémophiliques de leurs pays peuvent être améliorés grâce aux contributions de leurs partenaires mondiaux et régionaux.

/Marianna Balakhnina, GESTIONNAIRE RÉGIONALE DES PROGRAMMES PAR INTÉRIM / EUROPE

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) soutient ces associations de patients à l'échelle internationale à travers toute une gamme d'activités destinées à établir des programmes nationaux de soins durables. Dans toutes nos activités de développement, nous formons une coalition gagnante où se mêlent des organismes gouvernementaux, des professionnels de la santé, des représentants de groupes de patients, des personnes atteintes de troubles de coagulation et nos bénévoles.

En octobre 2015, la FMH s'est associée au Consortium européen de l'hémophilie (CEH) et à la European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) afin d'organiser une visite en Estonie. La Société estonienne de l'hémophilie (SEH) comptait principalement sur cette visite pour apprendre à développer un réseau de soins hémophiliques plus solide dans son pays, et d'obtenir de l'aide à cet égard.

En priorité, la SEH souhaite qu'un centre complet de traitement accessible, homologué par la European Hemophilia Network (EUHANET), soit créé en Estonie afin de fournir à l'ensemble des patients un traitement préventif, ponctuel et rééducatif. Par ailleurs, elle souhaite que ce centre réalise des recherches et coopère avec les centres d'autres pays, et soit également impliqué dans la mise en place d'un registre national de patients et dans la formation de nouveaux spécialistes en hémophilie. Il est essentiel de disposer d'un registre unifié pour s'assurer d'administrer des soins adéquats aux patients qui vivent hors des grandes villes comme Tallinn et Tartu.

Au cours de cette visite, les représentants ont rencontré le ministre estonien de la Santé et du Travail, Jevgeni Ossinovski et ont signé une entente permettant d'atteindre le principal objectif : la création d'un centre complet de traitement de l'hémophilie en 2016. En outre, il a été convenu de former un comité national de l'hémophilie composé de professionnels de

la santé, de patients et de représentants de la caisse d'assurance maladie, avec la participation du ministre des Affaires sociales ainsi que des laboratoires pharmaceutiques. Enfin, il est prévu d'acheter des facteurs de coagulation par le biais d'une nouvelle réglementation établie par la caisse nationale d'assurance maladie, permettant ainsi aux patients de se procurer des médicaments sous la forme de concentrés de facteur de coagulation auprès de leur pharmacie, au lieu de recevoir uniquement leur traitement à l'hôpital.

Après le succès de ces activités de plaidoyer, la FMH, le CEH et la EAHAD continueront de soutenir activement les efforts déployés par les patients estoniens, les professionnels de la santé et d'autres groupes d'intervenants afin d'améliorer le diagnostic des patients atteints de troubles de coagulation tout en s'assurant que les patients hors des grands centres reçoivent des soins adéquats.

Le pouvoir de l'information : première contribution de l'Afghanistan au Sondage mondial annuel de la FMH

Chaque année, des données agrégées nationales sont recueillies auprès des organisations nationales membres (ONM) de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et publiées dans le compte rendu du Sondage mondial annuel de la FMH, qui constitue la source de données la plus complète sur les personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires.

/Christine Herr, COORDINATRICE DE LA COLLECTE DE DONNÉES ET DE LA RECHERCHE DE LA FMH

En 1999, lorsque le tout premier compte rendu avait été élaboré, les données portaient sur 65 ONM. Le dernier compte rendu de 2014 comprend à présent les données de 106 pays, ce qui représente 91 pour cent de la population mondiale. Le Sondage mondial annuel de la FMH continue de prendre de l'ampleur, ce qui nous permet d'avoir une idée plus précise du nombre de patients recensés et de leur accès aux soins.

Établie en 2011, l'Association afghane de l'hémophilie (AAH) est devenue membre de la FMH en juillet 2012. L'AAH n'a eu de cesse d'améliorer son travail de collecte de données et, en 2014, elle a réussi à soumettre ses

données pour la toute première fois. Ses efforts se sont avérés payants, puisque 288 personnes atteintes d'hémophilie A, B ou de type inconnu ont été recensées.

Le Dr Khalilullah Hamdard, président de l'AAH, a constaté que les patients viennent des quatre coins de l'Afghanistan pour se faire enregistrer, diagnostiquer et traiter dans le centre de Kaboul. Ces données permettent également de plaider en faveur d'une amélioration du niveau de soins hémophiliques en Afghanistan et de mieux saisir les complexités en jeu pour l'ensemble de l'équipe de soins complets de tout le pays.

Il ne faut pas relâcher les efforts pour soumettre des données de qualité. En effet, plusieurs

mesures sont nécessaires pour améliorer la collecte de données, qu'il s'agisse d'une toute première soumission ou de contributions annuelles au Sondage mondial annuel de la FMH.

Le niveau de qualité de ces données dépend de leur cohérence, de leur précision et de leur exactitude. Nous travaillons en collaboration avec toutes les ONM de la FMH, grâce auxquelles le Sondage mondial annuel de la FMH fournit chaque année des données précieuses pour la communauté internationale.

Pour plus d'informations sur la collecte de données, veuillez consulter la page suivante : <http://www.wfh.org/fr/page.aspx?pid=1438>.

Des conseils pour le choix des produits

Aujourd'hui, il existe plusieurs nouveaux produits destinés à traiter les troubles de coagulation et, d'ici les deux prochaines années, il est probable que la communauté en ait davantage à sa disposition. Non seulement les produits de facteurs VIII et IX « à action prolongée » sont maintenant disponibles, mais aussi d'autres produits sont en cours de développement : des produits de facteur von Willebrand recombinant (fvW), des nouveaux traitements destinés aux maladies extrêmement rares ainsi que des produits non classés parmi les concentrés de facteurs de coagulation (CFC) qui pourraient empêcher les saignements.

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

Compte tenu de la diversité des produits de traitements des troubles de coagulations, les organisations nationales membres de la Fédération mondiale de l'hémophile (FMH) se retournent souvent vers celle-ci afin d'obtenir des conseils sur le choix des produits, notamment au sujet de leur sécurité, d'autant qu'un plus grand nombre de pays décident d'en faire l'acquisition.

L'approvisionnement de ces produits de traitement soulève également d'importantes questions. Lorsque les CFC recombinants sont devenus disponibles, on se demandait si les CFC dérivés du plasma allaient disparaître ou s'ils allaient continuer d'être développés. La réponse est à présent claire : les produits dérivés du plasma sont toujours développés et les quantités disponibles chaque année continuent d'augmenter, bien qu'à un faible rythme. Étant donné que chaque unité internationale de CFC produite est consommée, l'approvisionnement mondial a un potentiel considérable de croissance. Il est peu probable que les nouveaux produits commercialisés aujourd'hui remplacent les anciens produits recombinants, toutefois, ils contribueront à accroître la totalité de l'approvisionnement mondial des CFC.

Le Comité de la FMH sur la sécurité et l'accessibilité des produits de traitement (TPSSA), composé de patients, de cliniciens et de représentants d'organismes de réglementation, chapeaute toutes les activités de la FMH relatives à la sécurité et à l'accessibilité. Ce comité a pour mission de surveiller les problèmes liés à la sécurité, comme les menaces qui pèsent sur les produits dérivés du plasma, telles que la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, ainsi que les virus pandémiques (syndrome respiratoire du Moyen-Orient, hépatite E, virus Zika) pouvant être transmis par le sang, et d'en assurer le suivi.

Aujourd'hui, les inhibiteurs comptent parmi les principales préoccupations de sécurité qui affectent tous les produits de traitement. Même si le développement des inhibiteurs est un risque associé à tous les CFC, il est difficile de savoir si certains produits ou types de produits présentent un risque élevé. Étant donné que les inhibiteurs sont une complication rare d'une maladie rare, en l'absence d'une collaboration internationale, il sera extrêmement compliqué d'évaluer les risques en jeu. La FMH continuera de soutenir les initiatives qui visent à surveiller ces enjeux et informera notre communauté des progrès accomplis à cet égard.

La FMH ne peut pas se prononcer sur des produits particuliers car il incombe aux organismes nationaux de santé et de

réglementation de choisir des produits de traitement efficaces et sans danger. Dans le cas des CFC, qu'il s'agisse de dérivés de plasma ou de recombinants, seul un contrôle réglementaire de l'ensemble du processus de production permettra d'assurer leur sécurité et leur efficacité.

Pourquoi ne pas simplement tester le produit final pour s'assurer de sa sécurité ? En fait, les tests réalisés sur les produits finaux ne peuvent pas être utilisés pour s'assurer de la sécurité virale des CFC, et ce, quel que soit leur type. Les tests servant à détecter la présence d'agents viraux dans le plasma, qu'ils soient réalisés sur des dons ou sur des groupes, et qu'ils soient sérologiques ou moléculaires, ne sont pas destinés à tester les produits finaux, ni validés à cette fin. L'utilisation de ces tests pour les produits finaux n'est pas du tout adaptée et n'est en aucun cas un gage de sécurité des produits. Les tests réalisés sur les produits finaux peuvent mener à des évaluations incorrectes de la qualité et de la sécurité des produits et empêcher leur commercialisation. Les organismes de réglementation qui contrôlent la plus grande partie de la production des CFC recombinants [la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis et la European Medicines Agency (EMA)] n'effectuent pas de tests sur les produits en vue de garantir leur sécurité virale.

La FMH s'efforce constamment de donner des conseils sur la sécurité et l'approvisionnement des produits et, à ce titre, a publié en 2015 un manuel destiné aux appels d'offres nationaux pour l'achat des concentrés de facteurs de coagulation. À la fin de cette année, la FMH aura mis en ligne son registre sur les concentrés de facteurs de coagulation. Ce précieux outil d'évaluation des produits de traitement sera plus facile à utiliser et sera mis à jour avec les toutes dernières données sur plus d'une centaine de produits de traitement. La FMH publiera également une version récemment révisée de son manuel *Guide for the Assessment of Clotting Factor Concentrates* qui comportera davantage de discussions sur les CFC recombinants, notamment sur les produits « à action prolongée » que l'on trouve actuellement sur le marché.

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'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA



Le forum de l'Amérique latine

Ces cinq dernières années, de nombreuses organisations nationales membres (ONM) de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) en Amérique latine ont agrandi leurs réseaux, se sont unifiées et ont trouvé des moyens créatifs pour faire en sorte que le traitement des troubles de coagulation soit amélioré dans leurs pays.

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

Le plus grand défi des personnes atteintes de troubles de coagulation a toujours été l'accès aux produits de traitement, comme aux concentrés de facteur de coagulation (CFC). Pourtant, même si l'accès s'est amélioré dans bon nombre de ces pays, beaucoup d'entre eux se battent maintenant pour que l'accès durable au traitement soit garanti.

Les étapes de développement sont identiques pour toutes les organisations : tout d'abord, elles reçoivent une formation puis créent une communauté de patients plus solide et organisée. Une fois que les patients et les familles sont plus autonomes, les communautés peuvent plaider efficacement en faveur des changements et unir leurs efforts pour que les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation associés dans leur pays puissent avoir accès à leur traitement.

Depuis sa création, la FMH est activement engagée auprès des ONM d'Amérique latine ; elle leur apporte conseils, soutien et formation. L'une des premières réunions des ONM de cette région a eu lieu au Panama en 2003.

En novembre 2015, la FMH a organisé au Panama un forum destiné à l'Amérique latine en présence de 38 participants issus des 18 ONM latines américaines de la FMH. Ce forum s'est articulé autour de trois thèmes :

le leadership - quels types de leadership favorisent l'engagement, l'inclusion et la viabilité à long terme, l'importance des alliances dans le cadre de la stratégie des organisations de faire avancer leurs objectifs particuliers et les moyens de sortir des sentiers battus afin que les gouvernements investissent dans les soins. Beaucoup d'ONM ont partagé leurs expériences et les difficultés auxquelles elles se heurtent afin d'améliorer les soins des personnes de leur pays.

Au cours de ce Forum, les organisations ont axé leurs échanges sur les initiatives qui se sont révélées efficaces pour leur communauté. Ainsi, elles ont pu s'inspirer les unes des autres, se mettre au défi d'envisager d'autres possibilités et tirer profit des réalités des autres. « Avec une bonne équipe de travail, des objectifs clairs et de la détermination, tant de choses sont possibles », a déclaré l'un des participants.



Deuxième décennie du programme AMP au Maroc : l'assurance d'un soutien constant

Lors de sa visite au Maroc en octobre 2015, le président de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) Alain Weill et un représentant du ministère marocain de la Santé ont signé un protocole d'accord visant à poursuivre la coopération établie dans le cadre de la deuxième décennie du programme Alliance mondiale pour le progrès (AMP) de la FMH.

/Rana Saifi, GESTIONNAIRE RÉGIONALE DES PROGRAMMES AFRIQUE ET MOYEN-ORIENT DE LA FMH

Le programme AMP de la FMH est un projet de développement des soins de santé d'une durée dix ans qui a pour objectif principal d'accroître le nombre de personnes atteintes de troubles de coagulation diagnostiqués et traités. Au Maroc, la deuxième décennie de ce programme vise à augmenter le nombre de ces personnes et à promouvoir et améliorer le niveau de soins déjà atteint dans le pays.

« En vertu du protocole d'accord, la FMH s'est engagée à poursuivre son excellente collaboration avec ses partenaires marocains afin d'améliorer la situation de la communauté marocaine des troubles de coagulation », indique Alain Weill.

Ce nouvel accord permet de franchir une autre étape dans la coopération de la FMH, de l'Association marocaine de l'hémophilie (AMH) et du ministère marocain de la Santé, qui a vu le jour au milieu des années 90. Le Maroc a rejoint le programme AMP en 2012 et l'a achevé en 2015. En l'espace de quatre ans, la collaboration que l'AMH, le ministère de la Santé et l'Institut national de transfusion sanguine ont établie a permis d'améliorer les soins hémophiliques, notamment le diagnostic et le traitement des patients atteints de troubles de coagulation.

Grâce à ce programme, 335 nouveaux patients hémophiles ont été recensés et peuvent à présent bénéficier des services de soins complets dans les cinq centres pleinement fonctionnels à Casablanca, Rabat, Fès, Marrakech et Oujda ; deux autres centres devraient prochainement ouvrir à Tanger et Laâyoune. Par ailleurs, à travers l'organisation d'ateliers de formation multidisciplinaires, 170 professionnels médicaux marocains, parmi lesquels des spécialistes en laboratoire, des infirmières, des hématologues et des physiothérapeutes ont participé à des plateformes encadrées par la FMH afin de favoriser le dialogue sur l'amélioration de la qualité des soins et faire connaître les toutes dernières options thérapeutiques.

Grâce aux 900 000 unités internationales (UI) de concentrés de facteurs de coagulation donnés par la FMH et à la meilleure disponibilité des produits de traitement assuré par le ministère marocain de la Santé, les patients peuvent recevoir rapidement un traitement, notamment ceux qui doivent être opérés de toute urgence.

« Le projet AMP actuel ne permettra pas seulement de consolider les résultats déjà obtenus, mais aussi de soutenir les objectifs fixés dans le cadre de la stratégie nationale des soins hémophiliques. La FMH fournira une aide à la formation afin de créer des centres de traitement dans les zones éloignées et les petites villes pour que les patients reçoivent des soins hémophiliques, et ce, quel que soit l'endroit où ils vivent. »

QUE SE PASSERA-T-IL D'ICI LES TROIS PROCHAINES ANNÉES ?

En dépit de ces résultats, la communauté des troubles de coagulation au Maroc se heurte toujours à des obstacles pour garantir que l'ensemble des patients bénéficie d'un traitement. Le projet AMP actuel ne permettra pas seulement de consolider les résultats déjà obtenus, mais aussi de soutenir les objectifs fixés dans le cadre de la stratégie nationale des soins hémophiliques. La FMH fournira une aide à la formation afin de créer des centres de traitement dans les zones éloignées et les petites villes pour que les patients reçoivent des soins hémophiliques, et ce, quel que soit l'endroit où ils vivent.

« Nous sommes enchantés par cette nouvelle phase de collaboration avec la FMH. Nous sommes convaincus qu'à travers cet échange bilatéral sur les priorités thérapeutiques, les programmes que nous mettons en place seront

complètement adaptés aux besoins des patients du pays », assure Jaouad Chbehi, président de l'AMH. Et d'ajouter : « Je tiens à remercier la FMH de tous les efforts exceptionnels qu'elle déploie à notre égard. En effet, depuis des années, elle met en œuvre de nombreuses actions en faveur de l'Association marocaine de l'hémophilie, notamment le jumelage très bénéfique qu'elle nous a permis d'établir avec l'Association française des hémophiles (AFH) en 2013. Grâce à ce partenariat de jumelage continu et aux nombreux échanges avec notre jumeau français, nous avons considérablement enrichi nos connaissances et renforcé nos liens dans l'optique d'améliorer la situation des adultes et des enfants atteints de troubles de coagulation héréditaires au Maroc. »

Avec le soutien que la FMH apportera au cours de ces trois prochaines années, les différentes parties prenantes pourront ensemble élaborer des lignes directrices de traitement à l'échelle nationale afin d'harmoniser les soins reçus par les patients dans les divers centres de traitement de l'hémophilie. Par ailleurs, les parties prenantes veilleront à ce que les informations sur l'hémophilie et les autres troubles de coagulation soient accessibles non seulement aux patients des grandes villes, mais aussi à ceux des régions éloignées. En outre, la formation fournie aux techniciens en laboratoire dans différents centres de traitement de l'hémophilie sera axée sur l'amélioration de l'exactitude du diagnostic en laboratoire pour que les patients puissent recevoir les plans de traitement nécessaires et éviter les complications.

Tous les partenaires impliqués espèrent que cette deuxième phase du programme AMP apportera des changements notables à la communauté des troubles de coagulation dans toutes les régions du Maroc.

La FMH remercie Baxalta, Bayer, Biogen, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer et Sobi pour le soutien qu'ils apportent au Programme AMP.

Conversation au sujet de l'Initiative pierre angulaire

L'Initiative pierre angulaire de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) émane d'un désir des organisations nationales membres de la FMH d'apporter soutien, expertise et formation aux pays détenant un niveau insuffisant de soins. À travers cette initiative, la FMH établit un système de soins hémophiliques de base et crée des partenariats qui, selon toutes les parties concernées, permettent de soutenir et de prendre en charge durablement et complètement les patients dans les pays bénéficiaires.

/Roddy Doucet, GESTIONNAIRE PAR INTÉRIM DE LA CAMPAGNE DE DON ANNUEL DE LA FMH

À la FMH, nous sommes fiers de pouvoir dire que ce programme tient sa promesse, mais vous n'avez pas à nous croire sur parole. Nous avons demandé à Megan Adediran, fondatrice et directrice de la Haemophilia Foundation of Nigeria (HFN), premier pays à participer à l'Initiative pierre angulaire, et à Deon York, membre non professionnel du comité de direction de la FMH et président du comité de la collecte de fonds et du développement des ressources de la FMH, d'évoquer l'expérience qu'ils ont vécue avec ce projet de transformation. Voici ce qu'ils nous ont dit.

Depuis combien de temps êtes-vous engagé(e) auprès de la FMH ?

Megan : Je me suis engagée auprès de la FMH en 2008. C'est son ouverture et sa volonté d'aider qui m'ont attiré. Depuis, je suis fermement convaincue que nous allons réaliser notre vision commune, à savoir garantir un traitement pour tous ceux qui souffrent.

Deon : Je travaille au sein de la FMH depuis plus de dix ans. Je me suis engagé par reconnaissance car je peux mener une vie

active sans trop souffrir, alors que je suis atteint d'une forme sévère d'hémophilie, que grâce à la qualité du traitement dont je bénéficie. Malheureusement, seul un quart des patients hémophiles du monde reçoit le niveau de soins qui est le mien en Nouvelle-Zélande.

Pourquoi l'Initiative pierre angulaire est-elle, selon vous, importante ?

Megan : Au Nigéria, cette initiative est essentielle pour établir des bases afin d'améliorer les techniques de diagnostic et former les professionnels de santé sur les meilleurs traitements qui existent. Toutefois, ce qui fait véritablement sa valeur c'est qu'elle fait connaître les défis auxquels se heurtent quotidiennement ceux qui vivent avec un trouble de coagulation. Le cas d'un petit garçon hémophile de quatre ans, Adiele, nous a marqués et nous ne voulons plus jamais que cela se reproduise : il est tombé dans sa cour et, pendant deux semaines, il n'a pas été traité car un mauvais diagnostic avait été posé. Dès le bon diagnostic établi, la HFN a pu lui fournir le facteur dont il avait besoin et, en quelques jours, il était sur pied ; cette fois, c'est un dénouement heureux et nous travaillons



sans relâche avec la FMH pour qu'aucun patient n'attende aussi longtemps pour recevoir le traitement adéquat.

Deon : Comme l'a dit Megan, tout est une question d'infrastructure, et la seule façon de l'améliorer, c'est de travailler avec les patients, leurs familles et les organisations locales afin de sensibiliser les responsables politiques sur les ressources dont nous avons besoin à cette fin. Le temps, l'expertise et l'engagement sont indispensables pour mettre en place un système global de soutien au profit des personnes atteintes de troubles de coagulation, et l'Initiative pierre angulaire est justement axée sur ce temps que l'on consacre aux personnes, qui fait, à mes yeux, l'âme de la FMH.

Merci beaucoup d'avoir répondu à nos questions, souhaitez-vous dire un dernier mot à nos lecteurs ?

Megan : Je remercie toutes celles et tous ceux qui soutiennent le travail de la FMH ; votre générosité fait souvent la différence entre la vie et la mort pour bon nombre de personnes dans le monde. Chaque somme que vous donnez nous fait avancer dans la réalisation de notre mission, le *traitement pour tous*.

Deon : Plusieurs approches sont nécessaires pour atteindre nos objectifs, notamment le Programme d'aide humanitaire de la FMH ainsi que l'Initiative pierre angulaire, deux programmes très efficaces. Pourtant, et c'est là que chaque don compte, c'est en éduquant les gens et en défendant leurs droits que notre communauté pourra continuer à bénéficier des meilleurs soins possible. Avec ses années d'expérience et son réseau de bénévoles dévoués, la FMH est en mesure d'utiliser au mieux chaque don qu'elle reçoit.

Souhaitez-vous vousjoindre à Megan et à Deon afin d'aider la FMH à atteindre sa vision du traitement pour tous ? Contactez Roddy Doucet, gestionnaire par intérim de la campagne de don annuel de la FMH, à l'adresse rdoucet@whf.org.

A graphic featuring a world map composed of small red dots on a black background. The text is overlaid on the map.

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE

Obtenez plus de *Le monde de l'hémophilie* en visitant le portail en ligne, où vous avez accès à tout le contenu de l'édition imprimée et beaucoup plus.

www.hemophiliaworld.com

Trouver la ressource dont vous avez besoin avec le nouvel outil interactif

Le travail de développement des soins de santé de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) repose sur un modèle de développement complet visant à parvenir à une prise en charge complète et à un traitement pour tous, et ce, de manière durable.

/Fiona Robinson, GESTIONNAIRE DU MATÉRIEL ÉDUCATIF DE LA FMH

Cette source interactive indique les étapes à franchir pour atteindre les principaux objectifs des six domaines ou piliers de base en vue d'établir des programmes nationaux de soins hémophiliques : le soutien du gouvernement, l'administration des soins, l'expertise médicale (notamment l'expertise pluridisciplinaire), les produits de traitement, les associations de patients, la collecte de données et les recherches réalisées sur les résultats.

La FMH produit de nombreuses ressources pédagogiques afin de soutenir le développement des organisations nationales membres de la FMH dans ces six domaines. Vous avez la possibilité de consulter ces ressources à l'aide d'un nouvel outil interactif sur le site de la FMH. Cet outil vous permet de sélectionner le pilier que vous souhaitez mieux connaître, d'approfondir ses sous-thèmes, de

consulter les ressources qui lui sont associées, de télécharger les ressources en ligne que vous souhaitez et d'y avoir immédiatement accès. Vous pouvez également trouver des ressources qui répondent à des questions que vous n'avez pas pensé poser ou qui vous donnent de nouvelles orientations à suivre pour votre projet. Cet outil contient, entre autres, divers types de ressources, notamment des publications, des vidéos, des pages Web et plus encore, et comme il est interactif, il est facile de parcourir les sujets et de s'y attarder.

La fonction Répertoire de publications du site Web de la FMH sera toujours disponible afin de trouver des ressources associées à des mots clés spécifiques, en effectuant une recherche par auteur ou titre. Toutefois, ce nouvel outil peut être le moyen le plus rapide de retrouver la ressource de la FMH que vous préférez et que vous connaissez déjà bien. De plus, vous avez également la possibilité de télécharger des



Find the WFH resource you need

BROWSE OVER 300 RESOURCES BY TOPIC WITH OUR NEW INTERACTIVE TOOL.

ressources dans d'autres langues, si elles ont été traduites, ou de consulter la liste complète des ressources dans l'une des six langues : anglais, espagnol, français, arabe, chinois et russe. L'outil interactif de recherche des ressources n'existe actuellement qu'en anglais mais les versions espagnoles et françaises sont en cours d'élaboration.

Chaque ressource de la FMH est créée en vue de répondre aux besoins éducatifs identifiés. L'objectif de l'outil interactif de recherche des ressources est que chaque membre de la communauté puisse trouver les ressources dont il a tout particulièrement besoin pour poursuivre son travail indispensable, à savoir fournir des informations et des soins durables aux personnes atteintes de troubles de coagulation.

Le ministre colombien en faveur d'une meilleure prise en charge de l'hémophilie

Le ministre de la Santé et de la Protection sociale (MSPS) de Colombie a organisé le premier colloque international sur les maladies orphelines en novembre 2015.

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

En 2013, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) avait signé un protocole d'accord avec le MSPS au travers du programme Alliance mondiale pour le progrès de la FMH dans le but d'améliorer l'organisation des soins en Colombie. Ce colloque permet de poursuivre ce partenariat grâce au programme AMP conclu entre la Colombie et la FMH.

Au cours du colloque, le Dr German Escobar, chef du cabinet de la qualité du MSPS, a discuté des progrès et des améliorations réalisés dans les soins hémophiliques. « La Colombie a accompli d'immenses progrès dans la mise en place d'un des systèmes de

suivi et de notification les plus sophistiqués au monde dans le traitement de l'hémophilie et des autres troubles de coagulation associés », assure le Dr Escobar. « Ce système permettra au gouvernement et aux autres intervenants du système de santé de s'appuyer sur des informations utiles tout au long du continuum de soins, que ce soit au moment du diagnostic, du traitement ou de la réadaptation, et ce, afin de pouvoir prendre des mesures plus appropriées pour améliorer la qualité des soins, définir au mieux les politiques d'intérêt public et promouvoir la recherche ».

La FMH a présenté un exposé sur la prise en charge complète de l'hémophilie et les modèles communs visant à structurer les soins apportés aux personnes atteintes d'hémophilie

et d'autres troubles de coagulation. Les docteurs Bruce Evatt et Roshni Kulkarni, tous deux conseillers médicaux auprès de la FMH, ont partagé leur expérience sur la prise en charge complète de l'hémophilie et des autres troubles de coagulation.

« Le développement des soins hémophiliques dans le pays est devenu une référence en matière de prise en charge des autres maladies rares en Colombie », a constaté le Dr Sergio Robledo, président de la Liga Colombiana de Hemofílicos. « Le pays s'est inspiré de l'expérience de la FMH pour mettre en œuvre de meilleures pratiques relatives à la prise en charge et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et de leurs familles. »

Remerciements

En reconnaissance des sponsors et partisans qui se sont engagés à contribuer à la mission de la FMH depuis Octobre 2015.

MÈCÈNE

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUTIONS ANNUELLES SANS RESTRICTIONS

Alnyam Pharmaceuticals
Baxalta
Bayer
Biogen
BioMarin Pharmaceutical Inc
Biotest
CSL Behring
F. Hoffmann-La Roche Ltd
Gilead Science
Green Cross
Grifols
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer
Precision BioLogic
Sanquin
SOBI

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

Partenaire visionnaire
Baxalta

Partenaire principal
CSL Behring

Partenaire collaborateur

Bayer
Biogen
Biotest
Grifols
Kedrion
Novo Nordisk
Pfizer
SOBI

PROGRAMMES PARRAINÉS

Programme de jumelage
Pfizer

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

Programmes de bourses des centres internationaux de formation en hémophilie
Bayer

Programme de recherche de la FMH
Baxalta
Bayer
Grifols
Hemophilia Center of Western Pennsylvania 340B Program

Centres d'apprentissage en ligne de la FMH :
Commanditaire visionnaire
Baxalta

Commanditaire donateur
Inhibiteur : Baxalta, F. Hoffmann-La Roche Ltd

Projets de localisation du site Web :
Arabe : Pfizer
Japonais : Biogen
Russe : SOBI
Chinois simplifié : Bayer

Programme d'aide humanitaire de la FMH
Baxalta
Biogen-Sobi
Biotest
CSL Behring
Grifols
Pfizer

Autres programmes commandités
Fonds commémoratif Susan
Skinner : Hemophilia Alliance Foundation

Atelier consacré à la maladie de von Willebrand : LFB

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

Journée mondiale de l'hémophilie
Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, F. Hoffmann-La Roche, Novo Nordisk, Precision BioLogic, SOBI

AUTRES DONATEURS

340B Factor Program at Akron Children's HTC
Association française des hémophiles*
Colorado Chapter of the National Hemophilia Foundation
Eastern Pennsylvania Chapter
Florida Hemophilia Association
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi Hemophilia Foundation of Greater Florida, Inc.
Hemophilia Foundation of Minnesota/Dakotas
Hemophilia Foundation of Northern California
Hemophilia Foundation of Oregon
Hemophilia of Georgia
Hemophilia of Iowa, Inc.
Hemophilia of South Carolina
LA Kelley Communications, Inc.
Lubrizol Foundation
Mary M. Gooley Hemophilia Center
National Hemophilia Foundation (USA)*
Phillips 66
Pierce Douglas Living Trust
Rocky Mountain Hemophilia & Bleeding Disorders Association

Calendrier

Sixth International Continuing Education Course in hemophilia and other congenital coagulopathies: "State of the art prophylactic treatment of hemophilia"

May 17-19, 2016
Madrid, Spain
Email: fundacionve@hemofilia.com
<http://cursorfve.com/>

IPFA/PEI 23rd International Workshop on "Surveillance and Screening of Blood Borne Pathogens"

May 25-26, 2016
Lisbon, Portugal
Tel: +31 20 512 3561
Email: info@ipfa.nl
www.ipfa.nl

The 62nd Annual Scientific and Standardization Committee (SSC) Meeting

May 25-28, 2016
Montpellier, France
Email: Barbara_Krolak@isth.org
www.SSC2016.org

NHF 68th Annual Meeting

July 21-23, 2016
Orlando, U.S.A.
www.hemophilia.org

WFH 2016 World Congress

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

EHC Annual Conference

October 7-9, 2016
Stavanger, Norway
Email: office@ehc.eu
www.ehc.eu

3rd Congress on Controversies in Thrombosis and Hemostasis (CiTH) / 8th Russian Conference on Clinical Hemostasiology and Hemorheology

October 20-22, 2016
Moscow, Russia
Tel.: +7 (495) 646 01 55
Email: apoziturina@ctogroup.ru
<http://cith2016.ru/en/>

* 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



LA RENCONTRE
INTERNATIONALE
LA PLUS IMPORTANTE POUR
LA COMMUNAUTÉ
DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS
CONCERNÉS PAR LES
TROUBLES RARES
DE LA COAGULATION

Date limite d'inscription régulière 27 Mai 2016



www.wfh.org/congress

En collaboration avec :



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
www.hemophilia.org

Organisé par :



FMH

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