La FMH et la France: un partenariat à impact mondial

Catherine Hudon

Gestionnaire des programmes en Europe





La réalité d'aujourd'hui

- 70% ne sont pas diagnostiqués
- 75% ne sont pas soignés
 - Lacunes en formation, éducation, infrastructure
 - L'hémophilie n'est pas une priorité auprès des gouvernements
 - Soins sont inabordables

Résultats

- Plusieurs meurent dès l'enfance
- Handicaps chroniques
- Qualité de vie diminuée





Prévalences mondiales des troubles de sang

- Hémophilie A et B
 - 400 000 personnes
 - 121 000 recensées par la FMH
- Maladie de von Willebrand
 - 6 000 000 personnes
 - 43 000 recensées par la FMH
- Déficiences de facteur rares
 (I, II, V, V+VIII, VII, X, XI, XIII)
 - 10 496 recensées par la FMH
 - Aucune estimation mondiale





Source: 2005 WFH Global Survey

Prévalence de l'hémophilie en France

Connu ou identifié:

- 5 153 ont l'hémophilie A & B
- 1 017 ont la maladie de von Willebrand
- 320 ont un autre trouble sanguin



Source: 2009 WFH Global Survey

La FMH

- Organisation internationale à butsans lucratif fondée en 1963
- Reconnue par l'Organisation mondiale de la sante (OMS) en 1969
- 118 Organisations nationales membres
- Large réseau de bénévoles experts médicaux et patients (famille)
- Bureaux sont à Montréal, Canada (35 employés)
- Comite exécutif élu (15 membres)





Notre mission

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles de coagulation dans le monde.





La coalition gagnante

- Hémophiles et leur famille
- Professionnels de la santé
 - Hématologues Infirmières Hôpitaux
 - Orthopédistes Kinésithérapeutes Travailleurs sociaux
 - Dentistes Spécialistes de labo Psychologues
- Gouvernements/ ministères de la santé

Partenaires stratégiques vitaux

Régulateurs

- Industrie
- Fédération mondiale de l'hémophilie



Collaboration de la FMH avec la France

- Bourses médicales CIFH: de 1991-2003, 14 boursiers de 7 pays
- Comité d'accréditation (Norbert Ferré)
- Comité exécutif de la FMH (Thomas Sannié)
- Finaliste pour Congrès de la FMH 2010 et obtention de 2012
- Programme de jumelage





Activités des programmes

- Programmes pour pays/GAP
- Formation pour ONM
- Jumelage de centres et organisations
- Aide humanitaire
- Bourses médicales CIFH
- Ateliers multidisciplinaires
- Rencontres scientifiques
- IEQAS pour laboratoires







Programmes pays / GAP

- Dans un pays ou une région (32 pays)
- Pour améliorer certains aspects de l'hémophilie
- Visite d'évaluation
- Possibilité de former une coalition gagnante soignants / ONM
- Leader pour mener le programme
- ONM unie et représentative
- Approche doit etre réaliste et faisable



5 pilliers

- Organisation des soins
- Expertise médicale
- Produits de traitement
- Organisation de patient
- Appui gouvernemental



Education thérapeutique des patients







Formation pour ONM

- 102 participants de 86 pays
- Sujets allant de la recherche clinique à la résolution de conflit, en passant par l'organisation d'évènements et recrutement de bénévoles





Formation pour ONM

- Ateliers de formation en revendication
- 8 ateliers regionaux ont eu lieu partout dans le monde.
- 191 représentants de 107 pays y ont participé
- Deuxieme phase commence en décembre 2010





Qu'est-ce qu'un jumelage?

Le jumelage est une collaboration ou un partenariat officiel entre deux organisations d'hémophilie ou deux centres de traitement.





Deux types de jumelage

Jumelage d'organisations de patients

 Se concentre sur les capacités et services offerts





Jumelage de centres de traitement

 Se concentre sur les diagnostiques et le traitement multidisciplinaire



Objectifs du jumelage

Améliorer les soins hémophiliques en renforçant les capacités des organisations d'hémophiles ainsi que les centres de traitement via les transferts d'expertise, d'expérience, de ressources et d'information.



Jumelage de la FMH en France

<u>Jumelages</u>

- Tunis -Toulouse
- Dakar Paris
- Aleppo Montpellier
- Algérie PACA-Corse
- Sénégal Ile-de-France





Résultats de jumelage d'organisation

Unification de l'ONM

- Sénégal Québec
- Pakistan Malaysia

Comite renforcé

- République dominicaine Venezuela
- Inde Danemark
- Serbie Central Western Ontario

Participation des jeunes

- Indonésie Pays-Bas
- Jordanie TCOR

Plans d'action/de succession

- République dominicaine Venezuela
- Nicaragua Venezuela
- Modification de la constitution
 - Iran Ontario
- Planification stratégique
 - Afrique du sud Canada
- Création de régions de l'ONM
 - Thaïlande Australie



Résultats de jumelages d'organisations

Diversification du financement

- Bosnie & Herzégovine Irlande
- Liban Suisse
- Honduras Géorgie
- Améliorations des relations avec le gouvernement
 - Jordanie TCOR
 - Liban Suisse
 - Honduras Géorgie
 - Belarus South Western
 Ontario
- Éducation des patients
 - Mongolie Saskatchewan
 - Indonésie Pays-Bas



- Création d'un registre national
 - Équateur Venezuela
 - Guatemala Colombie
 - Belarus South Western
 Ontario
- Amélioration des relations avec la communauté médicale
 - Sénégal Québec
 - Tunisie Québec
 - Nicaragua Venezuela
 - Équateur Venezuela



Résultats de jumelage de centres

Expertise médicale spécialisée en hémophilie: le centre de Montevideo est passe de soins de base à soins multidisciplinaires en formant 16 spécialistes au centre argentin (Montevideo-Buenos Aires)

Reconnaissance d'un centre d'hémophilie: reconnu par les autorités de santé lors de la visite du jumeau. (Manille-

Melbourne)

Appui et participation du gouvernement: Le Ministère de la santé arménien a reconnu le centre de Erevan (Erevan-Minneapolis)





Résultats de jumelage de centres

- Nombre de patients dans registre médical: La clinique de Managua a crée un registre avec 210 personnes diagnostiquées. (Managua-Caracas)
- Nombre d'hémophiles A et B diagnostiques: Les Italiens ont supervisé le diagnostique en laboratoire de 63 patients (Tirana-Vicenza)
- Accès aux concentrés de facteur: Les enfants de Moscou sont passés du cryo à exclusivement des concentrés de facteur (Moscou-Manchester)





Aide humanitaire

• 30 000 patients dans 70 pays ont recu des dons depuis 1996

- Selon les besoins, la FMH envoie les dons aux:
 - Centres de traitement d'hemophilie
 - Organisations nationales membres

• En 2010: 23 million IU ont été acheminées vers 53 pays





Bourses médicales CIFH

- Pour hématologue, infirmières, dentiste, scientifique de laboratoire, kinésitherapeute, orthopédiste, travailleur psycho-social
- •Formation de quatre à six semaines dans un des 28 centres CIFH
- •Comité sélectionne les récipiendaires en leur donnant une note.
- •35 bourses médicales ont été allouées en 2010



Bourses médicales CIFH



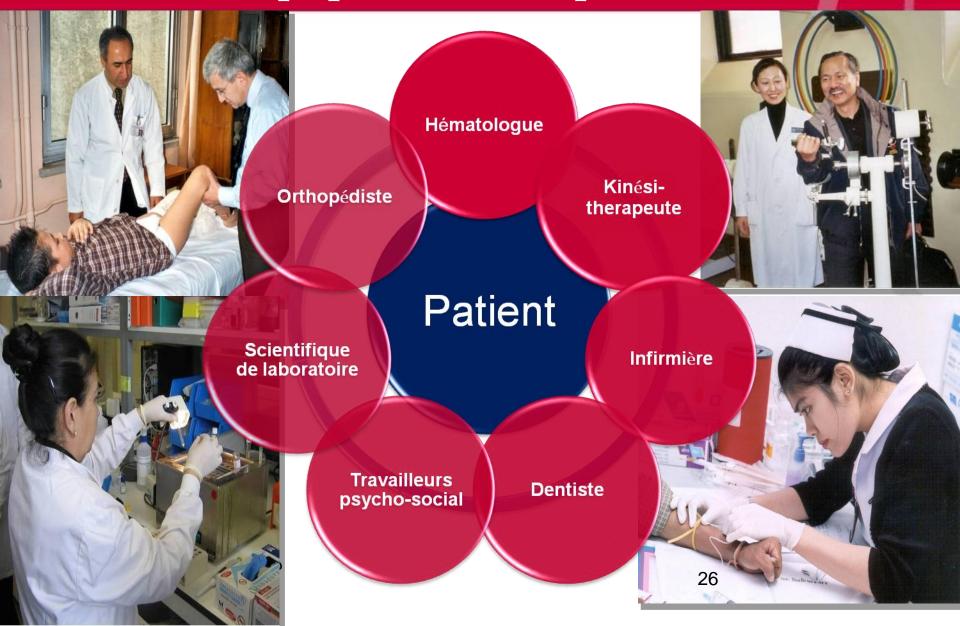
 Plus de 70% des boursiers demeurent en soins hémophiliques

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRACIÓN MUNDIAL DE HEMOPHILIA

- 520 bourses allouées depuis 1969
- Plus de 400 boursiers de 80 pays formés depuis 1969



Equipe multidisciplinaire



Ateliers multidisciplinaires

Dans les deux dernières années:

- 40 ateliers multidisciplinaires
 - Laboratoire (11)
 - Kinésitherapie (16)
 - Soins infirmiers (7)
 - Dentaire (3),
 - Psycho-social (2)
 - Musculoskeletal (1)
- 27 conférences et séminaires



Ateliers multidisciplinaires



Atelier de kinésitherapie, Albanie

Atelier d'aide psycho-sociale, Arménie





IEQAS pour laboratoires



88 centres dans 61 pays

administré à Scheffield, R-U



Rencontres scientifiques



Forum mondial

- Sécurité et approvisonnement des produits de traitement des troubles de coagulation
- Organisé au 2 ans

Ateliers régionaux de réglementation

- Pour employés des ministères de la santé
- Organisé au 2 ans



Publications

- Plus de 80 publications
- Offertes dans de multiples langues
- Site web éducatif
- Depuis 2005, plus de 250 000 copies ont été distribuées
- 22 nouvelles publications depuis 2 ans





