

NOUVELLES MONDIALES

Activités de la FMH dans les régions



GAUCHE : Apprendre à se connaître à un camp pour adultes au Costa Rica. DROITE : Le centre de traitement de l'hémophilie de Tashkent, en Ouzbékistan.

ASIE ET PACIFIQUE OUEST

Chine

Le Réseau du centre de traitement de l'hémophilie a reçu le 4^e forum de l'hémophilie de l'Asie de l'est (FHAE) à Tianjin en juin, et 280 personnes y ont assisté. Le groupe du FHAE, qui a été créé en 2008, est composé de la Corée, du Japon, de la Chine et de Taïwan. Les objectifs du Forum sont de servir de plate-forme pour faire avancer les réalisations scientifiques et le progrès technique et d'encourager l'activité universitaire et la collaboration entre les intervenants de ce milieu, y compris la recherche conjointe et les échanges de formation. Le 4^e forum national de pédiatrie, qui a attiré plus d'une cinquantaine de pédiatres, a aussi eu lieu à Tianjin. Le 6^e atelier national de physiothérapie a eu lieu dans la ville de Wenzhou; 25 physiothérapeutes et médecins et 35 patients et parents y ont assisté.

Thaïlande

Le Club des patients thaïlandais (PTC) a tenu en juillet une activité de deux jours sur le leadership à l'intention de 60 participants des réseaux

régionaux PTC de l'est et du sud de la province de Chonburi. Il a été question de planification stratégique, de communication et d'organisation, de la direction du PTC et de ses réseaux régionaux, et de façons d'élargir les réseaux et de recruter de nouveaux bénévoles.

Vietnam

L'Institut national d'hématologie et de transfusion sanguine (INHTS) a organisé un congrès national de deux jours sur l'hémophilie et la coagulation dans la province de Binh Dinh. La rencontre a attiré plus de 300 médecins. La première journée a été surtout consacrée à des sujets liés à l'hémophilie. Des bénévoles de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) ont présenté des exposés sur les modèles nationaux de traitement hémophilique, les soins complets et l'équipe de soins multidisciplinaire. Le nouveau partenariat de jumelage entre l'INHTS (Hanoi) et l'Alfred Hospital de Melbourne (Australie), de même que le partenariat entre la Société vietnamienne des troubles hémorragiques congénitaux et la Société de l'hémophilie de l'Irlande, contribueront beaucoup au développement des soins au Vietnam.

EUROPE

Kazakhstan

Lors d'une visite d'évaluation aux fins de jumelage qui s'est déroulée au mois de mai, le personnel du nouveau centre de traitement de l'hémophilie d'Astana (CTH) a accueilli un représentant du Centre national de recherche en hématologie de l'Académie russe des sciences médicales. Celui-ci, avec une délégation de la FMH, a rencontré le sous-ministre de la Santé pour discuter de l'importance des soins complets. Le CTH d'Astana souhaite créer un registre national de patients, améliorer le diagnostic en laboratoire, former une équipe multidisciplinaire, et informer les patients.

Macédoine

Des représentants de la cellule locale de l'Arizona de la National Hemophilia Foundation (NHF) des États-Unis ont effectué une visite d'évaluation aux fins de jumelage en Macédoine au mois de septembre. Ils ont rencontré les dirigeants actuels de l'organisation nationale membre (ONM) du pays ainsi qu'un groupe de patients et de parents. Ils ont aussi visité le CTH de Skopje,

où sont soignés des patients en consultation externe, et les services d'hématologie. Ce partenariat de jumelage vise à améliorer les compétences en collecte de fonds, à augmenter le nombre de membres et à développer la structure organisationnelle et la communication.

Ouzbékistan

La Société de l'hémophilie de la Russie a effectué en juin une visite d'évaluation aux fins de jumelage dans le cadre de sa deuxième participation à titre de membre établi dans un partenariat entre organisations de patients. Son vice-président a rendu visite à des collègues de Tachkent, en Ouzbékistan, rencontré le sous-ministre de la Santé, et visité le CTH de Tachkent. De plus, un délégué en visite du CTH d'Istanbul, centre qui est jumelé avec celui de Tachkent, a discuté de jumelage avec une trentaine de patients et de parents. Le jumelage entre organisations avec Tachkent vise à cimenter le plaidoyer pour mieux sensibiliser le public et le gouvernement, à informer les patients et leurs familles, et à augmenter le nombre de membres en organisant des activités de rayonnement.

AFRIQUE ET MEDITERRANÉE OCCIDENTALE

Algérie

La FMH, en collaboration avec le ministère algérien de la Santé et l'Association d'hémophilie de l'Algérie (AHA), a organisé un atelier de trois jours sur le diagnostic en laboratoire à Alger, en mai. L'atelier a porté sur les aspects pratiques du diagnostic en laboratoire de l'hémophilie et de la maladie de von Willebrand. Lors de cette visite, la FMH, l'AHA et le sous-ministre algérien de la Santé ont discuté de la possibilité d'établir un projet de l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP) en Algérie en 2012. Après la réunion, un plan à cet effet a été préparé et transmis au ministère de la Santé à des fins de commentaires et d'approbation.

Jordanie

En vertu de l'accord de l'AMP signé avec le ministère jordanien de la Santé, la FMH a organisé un colloque pluridisciplinaire sur les soins hémophiliques à Amman. Les participants ont comparé leur situation actuelle, où l'accent est sur la prophylaxie, à la situation du pays avant la mise en œuvre du projet de l'AMP en 2001, lorsque l'accent était sur la production de cryoprécipité sûr. La visite a inclus le passage des délégués de l'AMP dans un nouvel hôpital militaire pédiatrique, avec un exposé sur la thérapie prophylactique pour les enfants

et un symposium d'une demi-journée sur l'hémophilie tenu à Irbid, ville du nord du pays.

Arabie saoudite

Une délégation de la FMH a visité l'Université King Saud à Riyad dans le cadre d'un symposium de trois jours sur l'hémophilie partiellement organisé par la FMH. Le sous-ministre de la Santé a confirmé que le ministère de la Santé est en train de revoir toutes les procédures liées aux soins des troubles de coagulation en vigueur dans le pays, et a chargé un comité d'examiner la situation actuelle et de fournir une rétroaction sur les domaines où des améliorations s'imposent. Ce comité proposera des directives nationales de traitement qui seront adoptées par le Ministère et appliquées à l'échelle du pays.

Émirats arabes unis

La FMH a organisé deux ateliers de formation en soins infirmiers d'une journée dans les Émirats arabes unis en avril. Le premier s'est déroulé à l'hôpital Tawam, dans la ville de Al-Ain, et le second au centre médical Khalifa, à Abu Dhabi.

Projet de rayonnement sur la maladie de von Willebrand

Le projet de rayonnement sur la maladie de von Willebrand, parrainé par LFB, a été achevé au Liban, est en cours en Égypte, et débutera au Mexique à la fin de l'année. Ce projet a



Le Dr Magdy El-Ekiaby, membre du Comité de direction de la FMH, au symposium multidisciplinaire tenu à Amman

pour but d'augmenter le taux de diagnostic de la maladie de von Willebrand par la consultation proactive des patients, notamment en distribuant des questionnaires, en réalisant des entretiens, et en exécutant des tests de coagulation.

enthousiastes et impatientes de commencer à travailler avec le bureau national pour améliorer les soins aux patients.

Équateur

Deux hématologues et un physiothérapeute de l'hôpital de référence principal de Quito ont effectué une visite d'évaluation dans la ville de Cuenca, dans le sud du pays, en mai. Le but de cette visite était double : partager de l'information sur les soins complets, et faire valoir l'importance de la réadaptation. Beaucoup de professionnels de la santé et de patients de cette ville et des six collectivités environnantes ont été renseignés sur le traitement et l'évaluation d'une personne atteinte d'hémophilie. De nombreux patients ont été évalués, ce qui a permis de démontrer les techniques que les professionnels locaux peuvent intégrer à leur pratique.

Pérou

L'Asociación Peruana de Hemofilia, en collaboration avec son comité médical, a tenu un atelier portant sur l'importance de la prise en charge globale à Chiclayo, dans le nord du pays, en septembre. La rencontre a attiré plus d'une centaine de patients, de membres de la famille et de professionnels de la santé de partout au pays et a abordé des sujets comme les aspects cliniques du traitement de l'hémophilie et les soins dentaires et soins infirmiers. ■

AMÉRIQUES

Costa Rica

L'Asociación Costarricense de Hemofilia (ASOHEMO) et l'équipe multidisciplinaire du centre national de référence pour l'hémophilie de San José ont organisé avec succès un camp de trois jours qui comprenait des causeries éducatives et des séances pour les adultes. Les participants étaient âgés de 20 à 47 ans, de sorte que les plus vieux pouvaient partager leurs expériences et leurs connaissances avec les plus jeunes. À la fin du camp, les participants ont convenu qu'ils avaient tissé des liens importants et acquis un sentiment de solidarité.

République dominicaine

En septembre, la Fundación Apoyo al Hemofílico, en collaboration avec l'équipe médicale de l'hôpital pour enfants Robert Reid Cabral, a inauguré une cellule locale dans la zone nord-est du pays. La cérémonie s'est déroulée dans la ville de San Francisco de Macoris. Les patients et professionnels de la santé de la région sont très



Évaluation d'un patient à Cuenca, en Équateur

CAMPAGNE ANNUELLE DE 2011 DE LA FMH

Pensez aux premières années de la vie d'un enfant, ce précieux cadeau...

...les premiers sourires, la première dent, les premiers pas, le premier anniversaire, les rires et les gloussements – ça vous fait chaud au cœur, n'est-ce pas?

Maintenant, imaginez ceci : d'interminables voyages dans une multitude d'hôpitaux avec votre enfant inconsolable, des épisodes hémorragiques récurrents qui durent des jours ou des semaines, et votre enfant souffrant de douleurs articulaires que même les analgésiques ne peuvent soulager.

Ensuite, imaginez que vous êtes **à court d'argent pour le traitement, les tests, et les déplacements vers des hôpitaux éloignés**, même après avoir emprunté de l'argent à tous les membres de votre famille, et toujours sans savoir ce qui cause la souffrance de votre enfant. Malgré tout votre amour et tous vos efforts, vous vous demandez si vous allez être emporté par cette vague croissante de peur, de désespoir et de chagrin. Effrayant, n'est-ce pas?

Notre travail n'est pas terminé. Il y a encore **au moins 250 000 personnes** dans le monde qui sont atteintes d'hémophilie et qui ne sont **ni diagnostiquées, ni soignées**, et des millions d'autres qui souffrent d'autres types de troubles de coagulation héréditaires et qui ont peu d'accès à des traitements, voire aucun.

Le don mensuel est un moyen puissant de faire une différence. Un modeste don de 10 \$ par mois devient un don de 120 \$ au bout d'une année! Faites un don en ligne et choisissez l'option du don mensuel.

Nous comptons sur votre soutien.

S'il vous plaît FAITES UN DON AUJOURD'HUI en vous servant de l'enveloppe ci-jointe ou visitez **www.wfh.org**.

NOUS VOUS REMERCIONS.



Le parcours de l'espoir commence avec VOUS



Perspectives et débats au Forum mondial 2011

Mark Brooker

PRINCIPAL CHARGÉ DES POLITIQUES D'INTÉRÊT PUBLIC

Groupes de patients, organismes de réglementation des produits pharmaceutiques, délégués de l'industrie, usines de fractionnement sans but lucratif et la profession médicale étaient représentés au 7^e Forum mondial sur la sécurité et l'approvisionnement des produits de traitement des troubles de coagulation que de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a tenu à Montréal en septembre 2011.

Cette année, le Forum était consacré aux perspectives du risque, à la création d'un approvisionnement sûr et abordable de facteur et aux nouvelles technologies. La session sur les perspectives du risque a porté sur le débat qui entoure l'exclusion à titre de donneurs de sang des hommes ayant eu des relations sexuelles avec d'autres hommes. Il a aussi été question des défis qui se posent pour les intervenants qui doivent prendre des décisions sur les coûts et les avantages associés au système du sang à mesure que la technologie améliore à la fois les tests de dépistage pour les donneurs et l'inactivation des agents pathogènes. Le débat entourant la création d'un approvisionnement sûr et abordable de facteur a porté sur deux questions qui ont déjà été soulevées lors des forums mondiaux et qui restent pertinentes : l'évaluation des technologies de la santé (ETS) et les inhibiteurs. Quoique très différentes, elles comptent toutes deux parmi les plus graves des menaces pesant sur les patients à l'heure actuelle. Le coût élevé du traitement de l'hémophilie signifie que l'accès à des produits de traitement en quantité suffisante est problématique dans tous les contextes économiques, tandis que le plus grand risque lié à l'utilisation de facteur de coagulation est celui de développer des inhibiteurs.

La séance sur les nouvelles technologies a donné lieu à un rapport encourageant sur un essai de thérapie génique pour l'hémophilie B en cours actuellement. Il a aussi été question des progrès de la technologie visant à rendre le cryoprécipité plus sûr – technique qui sera bénéfique dans les pays où les concentrés ne sont pas disponibles en quantités suffisantes. ■

Le compte rendu du 7^e Forum mondial paraîtra au début de 2012. Les exposés présentés lors de la rencontre se trouvent dans le site www.wfh.org.

Nous remercions les commanditaires du 7^e Forum mondial : Héma-Québec, le ministère des Relations internationales du Québec, et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.



On fait le clown à la conférence Kidlink.

En famille

Declan Noone

SOCIÉTÉ DE L'HÉMOPHILIE DE L'IRLANDE

La famille et le soutien apparemment inépuisable qu'elle apporte ont une fonction critique dans la vie de la personne atteinte d'hémophilie. De fait, la Société de l'hémophilie de l'Irlande (IHS) a élaboré une série de programmes destinés à fournir un soutien et des services à tous les membres de la famille, des nourrissons aux adultes.

Trois fois par an, l'IHS organise une conférence fermée d'une fin de semaine pour une cinquantaine d'enfants et jusqu'à 110 adultes. Quatre groupes d'âge distincts sont pris en charge au fil de conférences, d'activités éducatives et d'activités spécialement conçues et ciblées. Ainsi, les adultes peuvent assister à un débat tandis que les jeunes (12-18 ans) prennent part à des activités qui les mettent au défi tout en étant sécuritaires, comme une école de clown, l'apprentissage du tambour ou le tir à l'arc; le programme Kidlink (7-11 ans) comprend des activités de groupe, par exemple natation, bricolage et artisanat, en plus d'éléments pédagogiques présentés par le jeu grâce à des quiz et concours. Le groupe Crèche (0-6 ans) présente de l'information sur l'hémophilie au moyen de spectacles de marionnettes et, l'année dernière, du site HemoAction de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Ce groupe est si recherché que l'IHS compte le diviser en deux l'an prochain (0-3 et 3-6 ans).

La possibilité de faire des connaissances dès un jeune âge développe l'estime de soi chez les enfants, les aide à s'épanouir et combat l'isolement qu'ils peuvent ressentir en présentant l'hémophilie avec subtilité, dans un contexte d'apprentissage amusant. Comme toute la famille participe, tous profitent de l'interaction et des contacts avec d'autres familles, ce qui enrichit la communauté, nourrit l'esprit collectif et favorise la création d'amitiés durables. « Les expériences des autres m'aident à voir toute la situation et à mettre ma propre expérience de l'hémophilie dans son contexte », explique Joan Buckley Keniry, la mère d'un garçon de 10 ans atteint d'hémophilie sévère. « Les enfants apprécient toujours beaucoup l'aspect social de la fin de semaine, et le programme replace l'hémophilie dans un cadre très positif pour ceux qui sont touchés, ainsi que pour leurs frères, sœurs et parents. » ■

L'AMP prend fin en Jordanie

Assad Haffar

DIRECTEUR ADJOINT DES PROGRAMMES ET
CHARGÉE DU PROGRAMME RÉGIONAL POUR
L'AFRIQUE ET LE MOYEN-ORIENT

La Société jordanienne de l'hémophilie parvient à combler l'écart des soins de santé en ayant atteint les objectifs de développement fixés par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) en vertu du programme de l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP).

Au terme des efforts intensifs déployés dans le cadre du projet de l'AMP lancé dans le pays en 2005, et des améliorations importantes des soins pour les personnes atteintes de troubles de coagulation, la participation de la Jordanie à l'AMP s'est terminée avec succès en 2011. « Le traitement de l'hémophilie en Jordanie a connu une amélioration exceptionnelle depuis l'accord de l'AMP intervenu entre le ministère national de la Santé et la FMH. Toutes les personnes concernées par les soins hémophiliques

dans le pays ont vu les retombées positives de cet accord », a déclaré le Dr Arafat Awajan, président de la Société jordanienne de l'hémophilie.

Avec la collaboration du Ministère de la Santé, un registre national exact des patients a été établi et recense désormais 264 personnes atteintes d'hémophilie, 31 personnes souffrant de la mvW, et 66 personnes atteintes de troubles hémorragiques rares. Des ateliers de formation spécialisée ont été organisés dans différentes régions du pays, et ils ont renforcé les connaissances des membres de l'équipe pluridisciplinaire qui soigne les troubles hémorragiques. En outre, deux cliniques de l'hémophilie ont ouvert, l'une dans la capitale, à Amman, et l'autre à Irbid, dans le nord du pays. Le gouvernement jordanien a confirmé son engagement à améliorer les soins hémophiliques en augmentant considérablement ses achats de facteur de coagulation. En 2005, le pays a acheté 500 000 unités internationales (UI), chiffre qui a bondi à 4,5 millions d'UI en 2010,

dépassant la cible fixée à l'origine par l'AMP.

Par contre, l'impact le plus grand a peut-être été celui que les patients et leurs familles ont ressenti directement. « Ils considèrent l'AMP comme un élément critique et très positif qui a changé leur vie et nourri leurs espoirs de vivre dans de meilleures conditions », d'expliquer le Dr Awajan. « Maintenant, ils peuvent recevoir au besoin le traitement qu'il leur faut. Ils sont mieux renseignés sur leur maladie et ils font confiance au soutien qu'ils reçoivent du gouvernement et des professionnels de la santé. » ■

Pour plus d'information sur l'AMP,
visitez www.wfh.org.

La FMH remercie Baxter, commanditaire fondateur du programme de l'AMP; la fondation familiale André de la Porte, Bayer, et CSL Behring, commanditaires réguliers; Biogen Idec Hemophilia, Biotest, Talecris, et Pfizer, commanditaires complémentaires; la Société de l'hémophilie de l'Irlande, commanditaire financier; et l'Organisation mondiale de la Santé, partenaire collaborateur.

Calendrier 2012

5^e Congrès annuel de l'Association européenne de l'hémophilie et des troubles connexes

22-24 février 2012 – Rome, Italie

Tél. : +39-02-5810-2846; +39-87167183

Télé. : +39-02-9366-3665

Courriel : info@smc-media.com;

congress@smc-media.com

www.eahad2012.org

Atelier sur la thérapie génique de la NHF

2-3 mars 2012 – Philadelphie, É.-U.

National Hemophilia Foundation

Tél. : +1-212-328-3700

Télé. : +1-212-328-3777

www.hemophilia.org

2^e Conférence nationale du CDC sur les troubles sanguins en santé publique

12-14 mars 2012 – Atlanta, É.-U.

U.S. Centre for Disease Control

Tél. : +1-404-320-1820

www.blooddisordersconferences.com

Congrès 2012 de l'International Plasma Protein

13-14 mars 2012 – Madrid, Espagne

Tél. : +32-0-2-705-5811

Télé. : +32-0-2-705-5820

Courriel : alexa@pptaglobal.org

www.ippc.net; www.pptaglobal.org

XXXIV Congrès mondial de la Société internationale d'hématologie (SIH)

25-28 avril 2012 – Cancun, Mexique

Tél. : +52-55-55-24-11-12

Courriel : contacto@amehac.org

www.hematology2012.com/en/inicio.

aspx

Journée mondiale de l'hémophilie 2012

17 avril 2012

Fédération mondiale de l'hémophilie

Tél. : +1-514-875-7944

Télé. : +1-514-874-8916

Courriel : sford@wfh.org

www.wfh.org/whd

Congrès mondial 2012 de la FMH

8-12 juillet 2012 – Paris, France

Fédération mondiale de l'hémophilie

Tél. : +1-514-875-7944 Téléc. : +1-514-874-8916

Courriel : info2012@wfh.org

www.wfhcongress2012.org



CLAUDIA BLACK

suite de la page 1

positionnement de l'organisation, de même qu'en établissant des contacts plus réguliers avec les membres de la FMH partout dans le monde. Cela a exigé des ressources supplémentaires, du personnel et de l'expertise. Le Congrès de 2000 a permis à la FMH de constater qu'elle était pleinement capable d'organiser avec succès ses propres congrès, et que chaque Congrès pouvait respecter certaines normes et modalités quant aux programmes, à la planification et aux espaces d'exposition.

MH : Il y a quatre ans, vous êtes devenue directrice générale et chef de la direction de la FMH. Comment ce rôle diffère-t-il des 11 années que vous avez passées à travailler directement aux programmes?

CB : Et bien, pour moi, cela a été très différent, et extraordinaire de faire tout ce cheminement au sein d'une même organisation. Ma formation est en développement international et en programmation. Donc, de passer de cette filière à un poste où j'étais responsable de superviser l'organisation dans son ensemble, c'était très intéressant. Cela m'a permis de voir comment s'agencent les pièces du puzzle. Quand on travaille aux programmes, on a tendance à voir la vie à travers la loupe des programmes. De même, quand on travaille à la levée de fonds, on voit les choses dans la perspective de la mobilisation du soutien. Autrement dit, on a généralement une vision plus restreinte des choses. Comme directrice générale, j'ai travaillé avec tous les groupes de l'organisation, et je considère cela un réel privilège. Je croyais que je connaissais très bien la FMH, mais parce que je n'avais pas travaillé en profondeur avec les autres groupes, je ne saisisais pas vraiment la complexité de ce qu'ils font. Quand je suis devenue directrice générale, cela m'a ouvert les yeux. Je pense que cela a élargi ma compréhension de l'organisation et de la communauté qu'elle dessert.

MH : Quels sont des moments préférés de votre carrière au sein de la FMH?

CB : J'ai vécu bien des expériences intéressantes au fil des années. J'ai fait la connaissance de gens merveilleux et visité des usines où l'on fabrique des produits pour soigner les troubles de coagulation. L'expérience est révélatrice parce qu'il faut enfiler une combinaison en plastique pour faire ces visites. J'ai vécu beaucoup de moments émouvants et exceptionnels dans des pays où il n'y a absolument aucun soins. J'ai éprouvé un désespoir profond et le sentiment d'être totalement dépassée – ces moments où l'on se dit « Oh mon Dieu »,



Prête pour la visite d'une usine avec Bruce Evatt (à gauche) et Brian O'Mahony

où l'on se sent galvanisé et qu'on veut agir, mais qu'on ne sait pas par où commencer.

MH : Y a-t-il des moments qui ont eu un impact particulier sur vous?

CB : Une fois, en Azerbaïdjan, je suis entrée dans une pièce pour me trouver devant un groupe de mères en larmes. C'était juste après la chute du mur de Berlin et l'effondrement de l'Union soviétique, et la situation par rapport aux soins de santé était désespérée. J'avais devant moi les mères de garçons hémophiles qui étaient très malades et qui ne recevaient absolument aucun traitement. Des situations semblables se sont produites en Géorgie, en Arménie, en Russie et en Chine.

Un autre souvenir, une expérience assez extraordinaire, remonte à la guerre au Liban il y a quelques années. Il y avait un petit garçon canadien atteint de la maladie de von Willebrand, qui avait besoin de perfusions deux fois par semaine. Il était au Liban, en visite dans sa famille, lorsque la guerre a éclaté. Il s'est trouvé coincé avec sa famille en pleine zone de combat. La situation était terrifiante parce qu'il était évident qu'ils allaient manquer de produit de traitement. Le garçon aurait été perdu, coincé là-bas sans aide. L'histoire a pris un tour incroyable et nous a mobilisé tous, y compris le médecin du garçon au Canada qui a contacté la Société canadienne de l'hémophilie (SCH), qui à son tour a contacté la FMH. La SCH et la FMH ont travaillé avec les ministères canadiens de la Santé et des Affaires étrangères. Chaque jour, nous étions au téléphone avec tous les intervenants à essayer de coordonner une solution, parce que pour ce petit garçon, c'était une question de jours et d'heures. L'équipe a réussi à faire transporter des produits de son centre de traitement à une base militaire canadienne. De là, les produits ont été acheminés par vol militaire jusqu'à Chypre puis au Liban, où l'armée canadienne a rencontré la famille. Pour la famille, c'est probablement le trajet jusqu'au rendez-vous avec l'armée

canadienne qui a été le plus terrifiant dans tout ça. En fin de compte, ils sont arrivés à bon port et ils ont été évacués du Liban par avion. Vingt-quatre heures plus tard, ils étaient de retour au Canada, sains et saufs.

MH : Quelle direction voyez-vous l'organisation prendre dans l'avenir?

CB : La prochaine étape est sans aucun doute le 50^e anniversaire de la FMH en 2013. Je pense qu'il est très important pour l'organisation de célébrer ses succès et ce qu'elle a accompli, et aussi de s'ouvrir sur l'avenir. Je pense que la Fédération est très solide à bien des égards, qu'il s'agisse des améliorations touchant les communications à l'expansion de ses programmes, au renforcement des organisations de patients ou à l'ampleur croissante du Congrès, tant dans la qualité de la prestation et la fréquentation. Partant, je pense que maintenant, elle doit se pencher, dans le contexte de son mandat, sur les domaines non explorés, comme la recherche. Je crois vraiment que c'est là que nous pouvons jouer un rôle utile pour tous, dans tous les pays. Nous avons notre enquête mondiale, qui a été un outil extraordinaire. La FMH peut faire plus pour documenter les issues thérapeutiques dans les différentes régions du monde et suivre le cheminement des patients et la progression de la qualité de vie. Ce sont des choses qui pourraient aider l'ensemble de la communauté, et la FMH est capable de les faire. Nous pouvons également jouer un rôle dans l'établissement de normes et la diffusion de lignes directrices pour le traitement. Je pense que c'est important que l'organisation s'approprie ces volets de la recherche qui ne peuvent être du ressort d'aucun autre intervenant. Au-delà de ça, je pense que la priorité de la FMH est de continuer à faire ce qu'elle fait déjà, aussi bien ou même mieux que jamais.

MH : Y a-t-il un dernier message que vous aimeriez transmettre à nos lecteurs?

CB : Je tiens à dire à la communauté qu'elle est formée de personnes remarquables, de personnes bienfaitantes qui sont dévouées aux patients et aux familles qu'elles servent. Je crois que c'est ce qui fait la force de cette organisation. Je n'oublierais jamais tous ces gens exceptionnels avec qui j'ai travaillé dans le monde entier, ceux qui travaillent si dur pour changer les choses dans leur pays. Ils auront toujours une place dans mon cœur. La FMH est là pour fournir des outils, des idées et des conseils, mais ces gens vivent chaque jour la réalité des troubles de coagulation et des difficultés qu'ils engendrent. Je les admire énormément. Ils forment une communauté hors du commun, et ils ont tout lieu d'être très fiers de ce qu'ils font et de ce qu'ils continuent de faire. ■

Remerciements

Nous remercions les organisations qui se sont engagées à réaliser la mission de la FMH, ou y ont contribué, en 2011.

MÉCÈNE

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUTIONS ANNUELLES SANS RESTRICTIONS

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Inspiration
Biopharmaceuticals
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer
Sanquin

ALLIANCE MONDIALE POUR LE PROGRÈS (AMP)

Commanditaire fondateur
Baxter

Commanditaires réguliers
André de la Porte Family
Foundation

Bayer
CSL Behring

Commanditaires complémentaires
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
Grifols
Pfizer

Commanditaire associé
Société de l'hémophilie de
l'Irlande*

Partenaire collaborateur
Organisation mondiale
de la Santé

PROGRAMMES COMMANDITÉS

Le plaidoyer en action –
programme de formation
pour les ONM

Baxter
Programme de jumelage
Pfizer

Programme de bourses des
centres internationaux de
formation en hémophilie
Bayer

Congrès sur la santé
musculo-squelettique
Commanditaire platine :
Novo Nordisk
Commanditaire or : Pfizer
Commanditaires argent :
Baxter, CSL Behring, LFB

Forum mondial
Héma-Québec
Ministère de la Santé et des
Services Sociaux
Ministère des Relations
Internationales du Québec

Site Web

Site Web de la FMH : Bayer
Jeux HemoAction en direct :
Novo Nordisk, Pfizer
Répertoire électronique des
centres de traitement de
l'hémophilie : Biogen Idec
Hemophilia
Section sur les inhibiteurs :
Novo Nordisk
Page sur les sciences de labo-
ratoire : Grifols

Section du site Web sur la maladie
de von Willebrand : CSL Behring,
Grifols, LFB, Octapharma

Publications

Bulletin électronique du Conseil consul-
tatif médical : Biogen Idec Hemophilia
TOH monographies : CSL Behring

Autres programmes commandités

Panneau de signatures : Baxter
Fonds commémoratif Susan Skinner :
The Hemophilia Alliance
Projet d'extension sur la maladie de
von Willebrand : LFB

Symposium sur les troubles de coagulation

Maroc : Biotest

Journée mondiale de l'hémophilie

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Inspiration Biopharmaceuticals
Novo Nordisk

Forum sur la recherche mondiale

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
CSL Behring
Grifols
Novo Nordisk

ORGANISATIONS

Société canadienne de
l'hémophilie*
Société égyptienne de
l'hémophilie*
Fondation de l'hémophilie
de la Nouvelle-Zélande*

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

Président

Mark W. Skinner

Comité de rédaction

Antonio Almeida
Marion Berthon-Elber
Claudia Black
Liane Cerminara
Cheryl D'Ambrosio
Masood Fareed
Michelle Grady
Shelley Mattson
Craig T. McEwen
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
David Silva
Mark Skinner
Alok Srivastava
Eric Stolte
Alison M. Street

Rédactrice

Liane Cerminara, Sarah Ford

Adjointe à la rédaction

Michelle Grady

Collaborateurs

Amanda Bok
Mark Brooker
Liane Cerminara
Luisa Durante
Assad Haffar
Catherine Hudon
Robert Leung
Craig T. McEwen
Declan Noone
Dolly Shinhat-Ross
Aislin Ryan
Mark Skinner
Alison Street

Conception graphique

Em Dash Design

Production de la version imprimée
AS Lithographe

Le monde de l'hémophilie est publié
trois fois par année par la Fédération
mondiale 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 autori-
sées à traduire ou à réimprimer tout le con-
tenu de la présente publication, à condition
de citer la FMH comme source.

Esta publicación esta disponible en español.

This publication is available in English.

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

Nos coordonnées

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

LE MONDE DE L'HÉMOPHILIE VEUT DE VOS NOUVELLES!

Les activités des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles
de coagulation rares, et les organisations qui les aident, importent à l'en-
semble du monde des troubles de la coagulation. Nous sollicitons articles,
lettres et suggestions. Veuillez les envoyer à :

La rédaction, *Le monde de l'hémophilie*
Fédération mondiale de l'hémophilie

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010
Montréal (Québec)
H3G 1T7, Canada
Courriel : sford@wfh.org

