

**Fédération mondiale de l'hémophilie**  
**Les étapes du développement des programmes nationaux des soins hémophiliques**

Aide gouvernementale	Prestations de soins	Expertise médicale	Produits thérapeutiques	Organisation de patients	Collecte de données et recherche des résultats	
<b>Objectifs</b>						
<ul style="list-style-type: none"> <li>Obtenir l'aide du gouvernement pour intégrer le programme national de soins hémophiliques dans le système de santé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Établir un programme national de soins hémophiliques (plan national défini en collaboration avec les principaux professionnels de la santé et l'ONM).</li> <li>Rendre plus efficace l'organisation du traitement de l'hémophilie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Établir un diagnostic précis et fournir un traitement adéquat.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Obtenir des produits sanguins de meilleure qualité, en quantité suffisante et à un coût abordable.</li> <li>Approfondir les connaissances sur la réglementation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer une organisation de patients forte qui se consacre au plaidoyer et à l'éducation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer un système de collecte de données approprié et efficace au sein des services de santé avec la contribution de tous les principaux acteurs.</li> <li>Renforcer la capacité de suivre les résultats sur la santé des patients et d'en rendre compte grâce à la surveillance, une meilleure collecte des informations et l'analyse des résultats.</li> <li>Mener des études descriptives fondamentales sur les troubles de coagulation.</li> </ul>	
<b>Étapes de développement</b>						
<ol style="list-style-type: none"> <li>Le gouvernement n'apporte aucune aide et n'accorde aucun intérêt aux soins hémophiliques.</li> <li>Le gouvernement considère le principal centre de traitement de l'hémophilie (CTH) comme le centre de référence.</li> <li>Le gouvernement s'implique, dans une certaine mesure, dans les soins hémophiliques (par ex. : comité ou groupe de travail sur l'hémophilie).</li> <li>Les ressources centrales et régionales allouées par le gouvernement aux soins hémophiliques sont insuffisantes.</li> <li>Le gouvernement s'engage officiellement en faveur des soins hémophiliques.</li> <li>Le gouvernement apporte une aide financière considérable au profit des soins hémophiliques.</li> <li>L'hémophilie s'inscrit dans le budget annuel de santé du pays.</li> <li>Le gouvernement représente un partenaire clé dans le programme national des soins hémophiliques durables.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Un médecin isolé dans une grande ville ne dispose d'aucune ressource pour travailler.</li> <li>Les patients peuvent bénéficier d'un traitement de base dans un hôpital ou des hôpitaux d'une grande ville.</li> <li>Les patients peuvent se rendre régulièrement dans un centre d'hématologie en consultation externe et bénéficier d'un suivi médical.</li> <li>Une équipe de base est formée au sein de l'hôpital (CTH) et constitue le fondement du centre complet de traitement de l'hémophilie.</li> <li>L'équipe de base au sein de l'hôpital (CTH) établit un registre médical de patients ainsi que des recommandations et protocoles sur le traitement.</li> <li>D'autres centres de traitement de l'hémophilie voient le jour avec des équipes de base pour les enfants et les adultes dans les grandes villes.</li> <li>Un réseau coordonné de CTH retenus se met en place en respectant des protocoles nationaux de traitement.</li> <li>Des équipes pluridisciplinaires spécialisées en hémophilie sont formées dans les plus grands CTH.</li> <li>Des équipes de base sont formées dans d'autres zones/régions.</li> <li>Le programme national des soins hémophiliques durables est établi.</li> </ol>	<p><b>Diagnostic en laboratoire</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Capacité élémentaire d'établir un diagnostic en laboratoire.</li> <li>Tests de dépistage de base (durée de coagulation, numérotation plaquettaire, test de coagulation)             <ol style="list-style-type: none"> <li>TP ;</li> <li>TTPA ;</li> <li>TT.</li> </ol> </li> <li>Contrôle de la qualité interne.</li> <li>Dosages des facteurs.</li> <li>Participation au Programme d'évaluation externe de la qualité.</li> <li>Dépistage de la mvW et détection des inhibiteurs.</li> <li>Détection des anomalies génétiques par biologie moléculaire/détection des mutations de l'ADN et détection des porteurs / diagnostic prénatal.</li> </ol>	<p><b>Traitement médical</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Connaissance médicale élémentaire en hématologie (comprend des pédiatres et des généralistes).</li> <li>Médecins spécialisés en hématologie.</li> <li>Les soins hémophiliques sont confiés à des hématologues.</li> <li>Les plus importants hématologues sont formés en matière de soins hémophiliques.</li> <li>L'équipe de base spécialisée en hémophilie (hématologue, infirmier, physiothérapeute, orthopédiste, technicien de laboratoire)</li> <li>Les patients sont formés.</li> <li>Le traitement à domicile est mis à la disposition des patients.</li> <li>Une équipe pluridisciplinaire spécialisée se forme (travailleur social, dentiste, psychologue, spécialiste des maladies infectieuses, conseiller génétique).</li> <li>Des formations sont dispensées à la communauté médicale générale.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Production locale de :             <ol style="list-style-type: none"> <li>sang total ;</li> <li>plasma ;</li> <li>plasma frais congelé (PFC) ;</li> <li>cryoprécipité ;</li> <li>cryoprécipité lyophilisé.</li> </ol> </li> <li>Combinaison de production locale de cryoprécipité et de PFC et de certains achats de concentrés de facteurs dérivés du plasma :             <ol style="list-style-type: none"> <li>moins de 0,2 IU de concentré par habitant ;</li> <li>entre 0,2 et 0,5 IU ;</li> <li>entre 0,5 et 1 IU ;</li> <li>entre 1 et 2 IU.</li> </ol> </li> <li>Mise en place du système national d'appel d'offres approprié.</li> <li>Examen de la faisabilité du fractionnement à contrat des concentrés dérivés du plasma.</li> <li>Examen de la faisabilité du fractionnement local des concentrés dérivés du plasma.</li> <li>Achat de concentrés dérivés du plasma (&gt; 2 IU par habitant).</li> <li>Examen de la faisabilité de l'achat combiné de concentrés dérivés de plasma et de concentrés recombinants.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Organisation formée par un groupe de patients.</li> <li>Organisation structurée, reconnue/enregistrée et définie par une constitution.</li> <li>L'organisation tient régulièrement des réunions avec un groupe central de bénévoles et forme les patients et leurs familles dans les grandes villes.</li> <li>Le registre de patients de l'ONM est mis en place.</li> <li>Organise des activités qui comprennent :             <ol style="list-style-type: none"> <li>services pédagogiques ;</li> <li>collecte de fonds ;</li> <li>formation ;</li> <li>adhésion ;</li> <li>recrutement de bénévoles ;</li> <li>plaidoyer ;</li> <li>établissement du budget.</li> </ol> </li> <li>Les services sont étendus à d'autres régions du pays pour dépister de nouveaux patients.</li> <li>Des sections régionales se créent.</li> <li>L'organisation nationale suit un plan stratégique.</li> <li>L'organisation nationale constitue un partenaire dans le programme national des soins hémophiliques.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Aucune donnée démographique relative aux personnes atteintes de troubles de coagulation.</li> <li>Collecte de données par des médecins dans certains hôpitaux et/ou des organisations de patients.</li> <li>Registre de base de tous les patients atteints d'hémophilie dans les hôpitaux ou les organisations de patients.</li> <li>Registre de base de tous les patients atteints de troubles de coagulation dans les hôpitaux ou les organisations de patients.</li> <li>Registre de tous les patients dépistés avec des troubles de coagulation grâce à un diagnostic précis et des informations médicales complètes.</li> <li>Registre central du ministère de la Santé avec comptes-rendus obligatoires et saisie de données en temps réel.</li> <li>Collecte et analyse des informations sur la qualité de vie des personnes atteintes de troubles de coagulation.</li> <li>Conception et réalisation d'études d'observation sur les troubles de coagulation.</li> <li>Participation à des études comparatives multinationales/ multi-centres sur les personnes atteintes de troubles de coagulation.</li> </ol>