

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