



# PROGRAMME DÉTAILLÉ

**Partager des stratégies** afin de soutenir et d'améliorer l'offre de soins pour les troubles de la coagulation, aujourd'hui et au terme de la pandémie, ainsi que **promouvoir le dialogue et l'échange de connaissances** entre les organisations nationales membres (ONM), les professionnels de la santé et les gouvernements nationaux **afin d'offrir de meilleurs soins.**

## TYPES DE SESSIONS

### PLÉNIÈRE

Les sessions plénières mettent sous le feu des projecteurs nos conférenciers invités. Restez à l'écoute pour connaître les dernières nouvelles sur les troubles de la coagulation.

### MULTISESSIONS EXPRESS

Les multisections express mettent en valeur de manière rapide et divertissante les actions de plaidoyer de nos organisations nationales membres dans le monde. Les participants présenteront leur vidéo de 5 minutes et auront 10 minutes pour répondre aux questions du public en ligne.

### SESSION CLÉ DE LA FMH

Cette session présente un aperçu des initiatives de plaidoyer du programme de l'Académie Parcours vers l'accès aux soins et aux traitements (PACT) de la FMH

### SESSIONS PÉDAGOGIQUES

Accessibles à tous les membres de la communauté des troubles de la coagulation, ces sessions ont pour but de présenter un contenu éducatif pour tous les membres de la communauté.

### DISCUSSIONS ENTRE PARTIES PRENANTES

Ces sessions interactives ont pour but de réunir les parties prenantes pour discuter des stratégies visant à améliorer la prise en charge et mettre en place un accès durable aux traitements.

**\*Sur invitation uniquement.**

✳ SUR INVITATION UNIQUEMENT

🎧 INTERPRÉTATION DISPONIBLE EN **ARABE, ESPAGNOL, FRANÇAIS ET RUSSE**

🕒 TOUS LES HORAIRES SONT À L'HEURE DE MONTRÉAL

📍 PROGRAMME SUSCEPTIBLE DE MODIFICATION

08:30 - 09:00

SÉANCE PLÉNIÈRE INAUGURALE



### Président de séance

*Alain Baumann, Directeur général, Fédération mondiale de l'hémophilie, Montréal, Canada*

### Ouverture et allocution de bienvenue

*Cesar Garrido, Président, Fédération mondiale de l'hémophilie, Caracas, Venezuela*

### La nécessité d'investissements judicieux dans la santé

*Lieven Annemans, Professeur senior titulaire d'économie de la santé, ICHER, Université de Gand, Gand, Belgique*

09:00 - 10:00

SESSION PÉDAGOGIQUE

Prendre des décisions et influencer les politiques de santé



### Présidente de séance

*Dawn Rotellini, Directrice générale des opérations, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, États-Unis*

### Modèles d'offre de soins et prise de décision

*Jamie O'Hara, PDG, HCD Economics, Daresbury, Royaume-Uni*

### Influencer le budget de l'offre de soins pour les associations de patients

*Bradley Rayner, Président, South African Haemophilia Foundation, Le Cap, Afrique du Sud*

### Rôle des ONM dans l'émergence d'une prise de décision concertée

*Clive Smith, Président du Conseil d'administration, The Haemophilia Society, Londres, Royaume-Uni*

10:00 - 10:15

PAUSE

10:15 - 11:15

MULTISESSIONS EXPRESS

Le tour du monde en 60 minutes: quelles actions de plaidoyer ont porté leurs fruits et quels ont été les leçons apprises?



### Président de séance

*Juan Andrés Pereira de Souza, Professeur, Asociación De Hemofilia Del Uruguay, Montevideo, Uruguay*

### Coalitions de plaidoyer basées sur l'état

*Bill Robbie, Directeur, Relations gouvernementales de l'État, National Hemophilia Foundation, New York, États-Unis*

### Extension des soins hémophiliques à l'ensemble du pays : Exemple de division Barishal

*Parimal Chandra Debnath, Vice-président et PWH, Hemophilia Society of Bangladesh, Dhaka, Bangladesh*

### Plan stratégique : Introduction de nouvelles thérapies pour l'hémophilie A

*Isabel Sorondo, Présidente, Asociación de Hemofilia del Uruguay, Montevideo, Uruguay*

*Juan Andrés Pereira de Souza, Professeur, Asociación De Hemofilia Del Uruguay, Montevideo, Uruguay*

### L'ICSPP (International Coalition for Safe Plasma Proteins) - Tirer parti des partenariats et des alliances avec des organisations internationales pour améliorer l'accès à des protéines plasmatiques sûres dans les pays à revenu faible ou intermédiaire

*Jean-Claude Faber, Président, Luxembourg Hemophilia Association (ALH), Luxembourg*

Suite

11:15 - 12:15

SESSION PÉDAGOGIQUE

Améliorer l'accès: analyser les données pour de meilleures décisions politiques



## Président de séance

*Kate Khair, Directrice de Recherche, Haemnet, London, United Kingdom*

## Analyser les données pour éclairer les décisions politiques

*Declan Noone, Président, Consortium européen de l'hémophilie, Dublin, Irlande*

## Le point de vue gouvernemental : des données de qualité pour une prise de décision efficace

*Jan Blatny, Vice-président, EAHAD, République tchèque*

## Quelles sont les données nécessaires pour une prise de décision éclairée ?

*Carisi Polansky, Chef du service de cardiologie, Hospital Moinhos de Vento, Porto Alegre, Brazil*

## Étude de cas : Élaboration d'un programme sur les troubles de la coagulation et d'un nouveau modèle d'unité d'hémophilie pour les nouvelles thérapies

*Victor Jimenez, Chef du service d'hématologie, Hospital Universitario La Paz, Madrid, Espagne*

12:15 - 12:30

PAUSE

12:30 - 13:30

DISCUSSIONS ENTRE PARTIES PRENANTES

Améliorer l'accès à une prise en charge des troubles de la coagulation



★ *Sur invitation uniquement*

# VENDREDI 28 OCTOBRE

07:00 - 08:00

DISCUSSIONS ENTRE  
PARTIES PRENANTES

Améliorer l'accès à une prise en charge  
des troubles de la coagulation



★ Sur invitation uniquement

08:30 - 09:00

SÉANCE PLÉNIÈRE

Améliorer les normes de soins



## Président de séance

Salome Mekhuzla, Directrice – Développement mondial, Fédération mondiale de l'hémophilie, Montréal, Canada

## Disparités démontrées dans l'accès à des soins adaptés

Glenn Pierce, VP Médical, Fédération mondiale de l'hémophilie, La Jolla, États-Unis

## Principes fondamentaux et recommandations pour améliorer les normes de soins

Johnny Mahlangu, Professeur, University of the Witwatersrand and NHLS, Johannesburg, Afrique du Sud

09:00 - 10:00

SESSION PÉDAGOGIQUE

Lutter contre les inégalités d'accès – Vers  
des traitements et des soins abordables



## Président de séance

Donna Coffin, Directrice, Recherche et éducation, Fédération mondiale de l'hémophilie, Montréal, Canada

## Revoir les modèles de passation de marché : s'adapter à l'évolution des traitements

Brian O'Mahony, Président, Irish Haemophilia Society, Dublin, Irlande

## Liste des médicaments essentiels de l'OMS : un outil pour éclairer les décisions nationales de passations de marché

Bernadette Cappello, Administratrice technique, Secrétariat de la Liste des médicaments essentiels, Organisation mondiale de la santé, Genève, Suisse

## Participation des ONM dans le processus national de passation de marché : l'exemple de la Serbie

Dejan Petrovic, Président, Association serbe des hémophiles, Belgrade, Serbie

## Inclusion de l'hémophilie dans la couverture universelle de santé : l'exemple de la Thaïlande

Ekawat Suwantaroj, Bénévole expert, Conseil d'administration, Fédération mondiale de l'hémophilie, Bangkok, Thaïlande

10:00 - 10:15

PAUSE

10:15 - 11:15

SESSION CLÉ DE LA FMH

Actions de plaidoyer dans le cadre de  
l'Académie de plaidoyer du programme  
PACT de la FMH



## Modératrice

Salome Mekhuzla, Directrice – Développement mondial, Fédération mondiale de l'hémophilie, Montréal, Canada

## Aperçu

Julia Chadwick, Coordinatrice, Matériel éducatif, Fédération mondiale de l'hémophilie, Montréal, Canada

## Carte de personne spéciale pour les patients hémophiles

Usama Azam, Membre exécutif, Hemophilia Foundation Pakistan, Lahore, Pakistan

## Une loi pour tous

Juan Andrés Pereira de Souza, Professeur, Asociación De Hemofilia Del Uruguay, Montevideo, Uruguay

## Achat de produits de traitement pour l'hémophilie

Megan Adediran, Directeur exécutif/ Président, Hemophilia Foundation of Nigeria, Kaduna, Nigeria

# VENDREDI 28 OCTOBRE

Suite

11:15 - 11:30

PAUSE

11:30 - 12:30

SESSION PÉDAGOGIQUE

Lutter contre les inégalités d'accès: le point de vue de l'industrie



## Modérateurs

*Glenn Pierce, VP Médical, Fédération mondiale de l'hémophilie, La Jolla, États-Unis*

*Dawn Rotellini, Directrice générale des opérations, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, États-Unis*

## Panelistes

*BioMarin*

*CSL Behring*

*Kedrion Biopharma*

*Roche*

*Sanofi*

12:30 - 13:00

SÉANCE PLÉNIÈRE DE CLÔTURE



## Président de séance

*Alain Baumann, Directeur général, Fédération mondiale de l'hémophilie, Montréal, Canada*

## Sommaire de discussions entre parties prenantes, jour 1

*Dawn Rotellini, Directrice générale des opérations, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, États-Unis*

## Sommaire de discussions entre parties prenantes, jour 2

*Salome Mekhuzla, Directeur du développement mondial, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá*

## Remarques de clôture

*Alain Baumann, Directeur général, Fédération mondiale de l'hémophilie, Montréal, Canada*