



# 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

La session Express a pour but de présenter à un rythme rapide les initiatives de plaidoyer de nos organisations nationales membres dans le monde. Les organisations nationales membres auront 5 minutes chacune pour présenter leur cas, suivies d'une séance de questions-réponses de 20 minutes.

### 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

# JEUDI 6 JUILLET

## VERS UN ACCÈS ÉQUITABLE | JOUR 1

08:30 - 09:00

### SÉANCE PLÉNIÈRE INAUGURALE

Vers un accès équitable



Participez à la séance plénière inaugurale pour connaître les objectifs du Sommet mondial de la FMH sur les politiques et l'accès aux traitements et les points forts du programme. Apprenez-en plus sur le travail de la FMH en matière d'amélioration de l'accès équitable au diagnostic, au traitement et aux soins pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation, quels que soient leur trouble de la coagulation, leur sexe et leur lieu de résidence.

#### Présidente de séance

*Salome Mekhuzla, Director - Global Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

#### Allocution inaugurale - Vers un accès équitable pour tous

*Cesar Garrido, President, World Federation of Hemophilia, Caracas, Venezuela*

#### Présentation principale

*Clive Ondari, Director of Health Products Policy and Standards, World Health Organization, Geneva, Switzerland*

09:00 - 10:00

### SESSION PÉDAGOGIQUE

Disparités d'accès au diagnostic et aux soins : état des lieux dans le monde



L'accès au diagnostic et aux soins varie considérablement d'un pays à l'autre, d'une région à l'autre. Rejoignez nos experts qui mettent en lumière les disparités mondiales, notamment en matière d'identification et de diagnostic, d'accès aux traitements, d'accès à la prophylaxie, en soulignant les obstacles rencontrés par les personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et par les femmes et les jeunes filles atteintes de troubles de la coagulation.

#### Présidente de séance

*Rana Saifi, Regional Manager, Eastern Mediterranean, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

#### Disparités dans le monde pour accéder au diagnostic et aux soins pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation

*Alain Baumann, CEO, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

#### Obstacles dans l'accès au diagnostic et aux soins pour les personnes atteintes de la maladie de Willebrand

*Nathan Connell, Chief of Medicine, Brigham and Women's Faulkner Hospital, Boston, United States*

#### Obstacles dans l'accès au diagnostic et aux soins des femmes et filles atteintes d'un trouble de la coagulation

*Dawn Rotellini, Chief Operating Officer, National Hemophilia Foundation, Gibsonsia, United States*

10:00 - 10:15

PAUSE

10:15 - 11:15

### SESSIONS EXPRESS

Tour du monde en 60 minutes – Réussites et enseignements tirés des actions de plaidoyer des ONM de la FMH



Nos organisations nationales membres du monde entier sont aux avant-postes dans la défense des intérêts des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Participez à cette session et découvrez les principaux projets de plaidoyer mis en place par nos ONM dans leur pays afin de surmonter les obstacles au diagnostic et aux soins. Laissez-vous inspirer par les intervenants qui partageront avec vous leur expérience, les leçons apprises et les recommandations que vous pouvez mettre en œuvre dès aujourd'hui.

#### Président de séance

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

#### Plaider pour la mise en place d'un réseau de prophylaxie

*Latifa Lamhene, Association Nationale des Hémophiles, Algeria*

#### Vers la mise en œuvre de la prophylaxie en Egypte

*Mohammed Soliman, Egyptian Society of Hemophilia, Egypt*

Cont'd

# JEUDI 6 JUILLET

VERS UN ACCÈS ÉQUITABLE | JOUR 1

A continué

## Réduire les disparités de diagnostic, de traitement et de prise en charge entre les femmes/filles et les hommes/garçons atteints d'un trouble de la coagulation

*Yannick Collé, Association Nationale des Hémophiles, France*

## Inclusion des patients atteints d'autres troubles de la coagulation dans le National Council of Persons with Disabilities (NCPWD)

*James Kago, Kenya Haemophilia Association, Kenya*

## Soudan: Maintenir l'accès aux soins et aux traitements pour les patients atteints de troubles de la coagulation pendant les combats en avril-mai 2023

*Nawal Eltayeb MD, Sudanese Hemophilia Society, Sudan*

## Plaidoyer pour que le système de santé syrien se concentre sur les femmes atteintes de troubles de la coagulation

*Tahani Ali MD, Syrian Hemophilia Society, Syria*

## Coalition: Tous les co-paiement comptent

*Bill Robie, National Hemophilia Foundation, United States*

11:15 - 12:15

SESSION PÉDAGOGIQUE

Stratégies pour accélérer le dépistage et le diagnostic des personnes atteintes de troubles de la coagulation : le diagnostic, première étape de l'accès aux soins



La FMH estime que plus de 70 % des personnes atteintes d'hémophilie dans le monde n'ont pas encore été identifiées et diagnostiquées. Participez à cette session pour découvrir les principales conclusions de l'enquête de la FMH auprès des ONM sur les obstacles à l'identification et au diagnostic. Découvrez des stratégies visant à renforcer les systèmes de santé en examinant le rôle des soins primaires, les programmes nationaux de dépistage et les recommandations des lignes directrices de la FMH sur l'hémophilie et la maladie de Willebrand. Discutez avec notre groupe d'experts qui mettra en lumière des projets de sensibilisation réussis qui ont accéléré l'identification et le diagnostic de la maladie de Willebrand.

### Présidente de séance

*Emna Gouider, Chief, Aziza Othmana Hospital- University Tunis El Mana, Tunis, Tunisia*

### Présentation de l'enquête de la FMH auprès des ONM sur les obstacles à l'identification et au diagnostic

*Juliana Hagembe, Outreach & Diagnosis Consultant, World Federation of Hemophilia, Nairobi, Kenya*

### Renforcer les systèmes de santé afin de renforcer l'identification et le diagnostic des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

*Adriana Velasquez Berumen, Team Lead Medical Devices and In Vitro Diagnostics, MDD, World Health Organization, Geneva, Switzerland*

### Discussion du groupe d'experts sur les stratégies visant à accélérer l'identification et le diagnostic des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

*Megan Adediran, Executive Director, Haemophilia Foundation of Nigeria, Kaduna, Nigeria*

*Mina (Kate) Hill, Haemophilia Nurse Co-Ordinator, South African Haemophilia Foundation, Cape Town, South Africa*

*Tahani Ali, Professor, Hematology & blood transfusion, Faculty of medicine, Damascus University, Damascus, Syria*

12:15 - 12:30

PAUSE

12:30 - 13:30

DISCUSSIONS ENTRE PARTIES PRENANTES

Vers un accès équitable



\* Sur invitation seulement

# VENDREDI 7 JUILLET

## VERS UN ACCÈS ÉQUITABLE | JOUR 2

07:00 - 08:00

DISCUSSIONS ENTRE  
PARTIES PRENANTES

Vers un accès équitable



✳ *Sur invitation uniquement*

08:30 - 09:30

SESSION PÉDAGOGIQUE

Renforcer le parcours de soins pour les  
troubles de la coagulation



Comment s'assurer que les associations de patients sont autour de la table lorsque les décisions sont prises ? Rejoignez notre expert pour découvrir des stratégies concrètes de plaidoyer réussies afin d'obtenir un investissement gouvernemental durable pour les troubles de la coagulation. Découvrez l'approche à plusieurs volets visant à renforcer les systèmes de prise en charge en examinant les lignes directrices de la FMH sur l'organisation nationale des soins et les recommandations pour une prise en charge efficace, les programmes et les comités nationaux sur les troubles hémorragiques et le rôle central de l'ONM dans l'avancement du processus. Découvrez l'étude de cas captivante du Brésil qui présentera le point de vue du gouvernement sur le développement de programmes nationaux de lutte contre les troubles de la coagulation.

### Président de séance

*Ekawat Suwantaraj, Vice President, Thai Hemophilia Patient Club - National Hemophilia Foundation of Thailand, Bangkok, Thailand*

### Stratégies pour renforcer l'implication du gouvernement en faveur des troubles de la coagulation

*Dawn Rotellini, Chief Operating Officer, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, United States*

### Renforcer les systèmes de prise en charge

*Alok Srivastava, Professor, Christian Medical College, Vellore, India*

### Point de vue du gouvernement sur les programmes nationaux de lutte contre les troubles de la coagulation et/ou présentation d'un cas pratique sur le plan national visant à l'inclusion des troubles de la coagulation dans les politiques de santé

*Erich Vinicius de Paula, Ministry of Health, Brazil*

09:30 - 10:30

SESSION PÉDAGOGIQUE

Répondre aux inégalités d'accès dans  
une ère d'avancées thérapeutiques



L'accès aux traitements actuels varie considérablement d'un pays à l'autre. La session commencera par une vue d'ensemble des traitements actuellement disponibles et de ceux en cours de développement. Puis, un groupe d'experts discutera des défis liés à l'amélioration de l'accès équitable dans un environnement thérapeutique en constante évolution. Participez à la conversation pour en savoir plus sur les développements des nouveaux traitements et sur les stratégies à mettre en place pour améliorer l'accès équitable aux traitements existants et à venir.

### Président de séance

*Dawn Rotellini, Chief Operating Officer, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, United States*

### Aperçu des traitements existants et à venir pour les troubles de la coagulation

*Len Valentino, CEO, National Hemophilia Foundation, New York, United States*

### Discussion du groupe d'experts sur l'amélioration de l'accès équitable dans un environnement thérapeutique en constante évolution

*Brian O'Mahony, CEO, Irish Haemophilia Society, Dublin, Ireland*

*Len Valentino, CEO, National Hemophilia Foundation, New York, United States*

*Cedric Hermans, Head, Hemophilia Center, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Woluwe-Saint-Lambert, Belgium*

*David Page, Director of Health Policy, Canadian Hemophilia Society, Montreal, Canada*

10:30 - 10:45

PAUSE

Cont'd

# VENDREDI 7 JUILLET

## VERS UN ACCÈS ÉQUITABLE | JOUR 2

A continué

10:45 - 11:45

SESSION CLÉ DE LA FMH

Accroître un accès équitable :  
le programme PACT



Lancé en 2021, le programme Parcours d'accès aux soins et au traitement (PACT) de la FMH vise à améliorer la sensibilisation et le diagnostic et à accroître l'accès à des soins durables pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation. Où en sommes-nous deux ans plus tard ? Découvrez les progrès réalisés depuis 2021 pour atteindre les objectifs du programme PACT. Apprenez-en plus sur la formation de 8 mois de l'Académie de plaidoyer du programme PACT et écoutez les récits des ONM engagées dans le programme PACT qui partagent leurs résultats et l'impact de leur participation sur la communauté des troubles de la coagulation dans leur pays.

### Présidente de séance

*Salome Mekhuzla, Director - Global Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Objectifs du programme PACT et résultats après 2 ans

*Guada Lagrada, Head - Regional Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Académie de plaidoyer du programme PACT

*Julia Chadwick, Education Materials Coordinator, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Discussion du groupe d'experts : récits des ONM engagées dans le programme PACT

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

*Flerida Hernandez, Physician, Hemophilia Association of the Philippines for Love and Service Inc., Manila, Philippines*

*Premroop Alva, President, Hemophilia Federation (India), New Delhi, India*

*Abdoulaye Loum, President, Association Sénégalaise des Hémophiles (ASH), Dakar, Senegal*

11:45 - 12:45

SESSION PÉDAGOGIQUE

Modèle de prise de décision partagée  
dans la prise en charge sanitaire



Découvrez le modèle de prise de décision partagée et son intérêt pour permettre aux patients de prendre des décisions thérapeutiques éclairées avec leur équipe soignante. Découvrez des exemples concrets de son application réussie dans d'autres types de maladies. Assistez à la première mondiale du nouvel outil de prise de décision partagée de la FMH pour l'hémophilie. Apprenez comment le modèle de prise de décision partagée peut être appliqué dans la pratique clinique.

### Présidente de séance

*Courtney Thornburg, Medical Director, Hemophilia and Thrombosis Treatment Center at Rady Children's Hospital, San Diego, United States*

### Présentation du modèle de prise de décision partagée dans la prise en charge sanitaire et de sa valeur

*Mark Skinner, President and CEO, Institute for Policy Advancement Ltd, Washington, United States*

### Outil de prise de décision partagée de la FMH

*Donna Coffin, Director, Research & Education, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Application du modèle de prise de décision partagée dans la pratique clinique

*Victor Jiménez-Yuste, Head of department, Hospital La Paz, Madrid, Spain*

### Application par le patient du modèle de prise de décision partagée

*Bradley Rayner, Head of Programmes, South African Haemophilia Foundation, Cape Town, South Africa*

12:45 - 13:00

SÉANCE PLÉNIÈRE DE CLÔTURE



*Salome Mekhuzla, Director - Global Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

*Alain Baumann, CEO, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*