

S'ADAPTER AU CHANGEMENT

Perdurer la prise en charge dans un nouveau monde

JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE



CELEBRATION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2021

Thème : « s'adapter au changement »
Lieu : Wilaya de Sétif
Date 20 Mai 2021

1. CONTEXTE

Depuis 1989, les groupes de patients à travers le monde célèbrent chaque année la Journée mondiale de l'hémophilie le 17 avril afin d'augmenter la conscientisation et la compréhension de l'hémophilie et d'autres troubles hémorragiques. La date a été choisie en l'honneur du fondateur de la Fédération mondiale de l'hémophilie, Frank Schnabel, qui est né ce jour-là

La Fédération mondiale des hémophiles a exprimé sa volonté d'apporter sa contribution et son expertise à l'élaboration des programmes nationaux **de soins préventifs pour les malades hémophiles dans tous les pays du monde.**

Elle œuvre dans le monde entier pour améliorer et pérenniser l'offre de soins destinés aux personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation, comprenant l'hémophilie, la maladie de Willebrand, les déficits rares en facteur de coagulation, ainsi que les dysfonctions plaquettaires héréditaires. la FMH est un réseau mondial d'organisations nationales membres dans 140 pays et a été officiellement reconnue par l'Organisation mondiale de la santé.

En Algérie, Ceci s'est concrétisé par la signature le 14 Février 2013 à Alger d'un mémorandum d'entente entre le Ministère de la Santé de la Population et de la Réforme Hospitalière (MSPRH) et la Fédération Mondiale des Hémophiles (FMH)

Un guide a été élaboré et diffusé depuis par le MSPRH par le biais de la Direction Générale de la Prévention en 2017

La Célébration de cette journée a été différée pour le 20 mai 2021

L'hémophilie, Cette maladie héréditaire, qui affecte quasi-exclusivement les garçons, se traduit par une incapacité du sang à coaguler chez les personnes atteintes, nécessite une «thérapie lourde» avec beaucoup de moyens médicaux et équipements adaptés.

À long terme, les épisodes hémorragiques répétés et/ou mal prises en charge peuvent endommager les articulations et les os, c'est l'arthropathie hémophilique handicapante.

Des hémorragies viscérales, plus rares, intracrânienne, abdominales peuvent être fatales

Une prophylaxie adéquate très précoce et structurée évitera ses complications

1- Situation dans le monde

Selon le rapport de la WFH en 2015 ,187 183 personnes sont atteintes d'hémophilie dans le monde, La prévalence varie de 1 sur 18 000 à 1 sur 7 000 personnes du sexe masculin selon les pays pour **l'hémophilie A**. Ces chiffres varient entre 1 sur 100 000 et 1 sur 30 000 personnes du sexe masculin pour **l'hémophilie B**.

2- Situation en Algérie

Le nombre des personnes hémophiles en Algérie est estimé à 2400 selon le dernier Recensement effectué en 2016 par le MSPRH pour un nombre attendu de 3 000.

2. OBJECTIFS DE LA JOURNEE

Les principaux objectifs de cette journée visent à :

i) Sensibiliser sur L'amélioration des prestations de soins destinés aux personnes hémophiles vivant en Algérie, essentiellement le développement de **la prévention et la prophylaxie chez les hémophiles afin de éviter les accidents hémorragiques répétés, sources d'handicap.**

ii) l'amélioration de la qualité de diagnostic et l'apport de l'enregistrement dans le programme international de contrôle de qualité externe (IEQAS)

iii) lancer le registre de l'hémophilie inscrit dans le cadre du projet de partenariat « baromètre hémophilie »

IV) présentation et discussion sur le projet de circuit du malade et mise en place du réseau national de la prophylaxie chez l'hémophile

3. MODALITES DE LA CELEBRATION

3.1. CELEBRATION OFFICIELLE PAR LE MSPRH

- **Thème**

La célébration de la journée mondiale de l'hémophilie 2021 sera consacrée au partage des connaissances relatives à la prophylaxie , structuration de la prophylaxie , le rôle des laboratoires pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation en situation particulière de la covid-19 et bien vivre avec leur maladie sous prophylaxie, sous le thème « **S'adapter aux changements** »

- **Date**

La journée Mondiale de l'hémophilie 2021 sera célébrée au niveau national, le jeudi 20 Mai 2021 et organisée par le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière en coordination avec la Direction de la Santé et de la Population de la wilaya de Setif et du CHU de setif et l'appui de nos partenaires

- **Lieu** : Wilaya de Setif

- **Activités Programmées**

- **La conférence thématique scientifique** : programmée le jeudi 20 Mai 2021 , elle traitera principalement :
 - Projet d'organisation du Circuit de prise en charge des enfants hémophiles sous prophylaxie en Algérie
 - Evaluation de la prophylaxie en Algérie depuis son instauration
 - Evolution des traitements chez l'hémophile
 - Les inhibiteurs, évaluation
 - Réseau de laboratoire
 - situation Covid et coagulopathie
 - L'apport de l'association dans l'accompagnement de la prophylaxie chez l'hémophile,
 - Place du registre électronique de l'hémophile « modèle Baromètre » hémophilie » dans l'organisation de la prophylaxie

- **Un Atelier** regroupant des experts pédiatres, hématologistes, internistes biologistes programmé l'après midi du 20 Mai et sera consacré à proposer un modèle opérationnel structuré pour l'application des directives nationale sur la prophylaxie chez l'enfant hémophile dans un cadre organiser du projet de réseaux de prise en charge .

- **Les Participants en Présentiel : 50 personnes**

- Les cadres de l'administration centrale du MSPRH :
- Les cadres des institutions sous tutelle : l'ANES et la PCH, ...,
- Le DSP et les chefs de services de pédiatrie, hématologie, orthopédistes Pharmacie hospitalière, hémobiologistes Experts nationaux dans des domaines de l'hémophilie
- Les représentants du mouvement associatif local: association nationale des hémophiles
- des malades, associations de protection du malade.

- **Les Participants en Visioconférence**

- Les praticiens impliqués dans la prise en charge de l'hémophile à travers le territoire national
- Association nationale des hémophiles, associations de protection du malade.

- **INVITES ORGANISATION ONUSIENNES :**

- OMS
- UNICEF

- **FONDS DOCUMENTAIRE :**

- Directives nationales : prophylaxie chez l'hémophile
- Documents WFH

PROGRAMME

CELEBRATION DE LA JOURNEE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE 2021

Thème : « s'adapter aux changements »
Sétif le 20 Mai 2021

HORAIRE	ACTIVITES	INTERVENANTS
8h30 – 9h00 : Accueil des participants		
Modérateurs :		
09H00-09H30	Cérémonie d'Ouverture	
Session 1 ; plénière		
09h 30-09h50	Proposition de circuit de prise en charge des enfants hémophiles sous prophylaxie, Projet de réseau national	Dr. NADIR
9h50-10h10	Evaluation de la prophylaxie selon les Directives nationales	Pr. BOUKARI
10h10-10h30	Evolution de la thérapeutique chez l'hémophile	Pr .CHERIF
10h30-11h00	Pause café	
Session 1: plénière		
11h00-11h30	Evaluation des inhibiteurs	P. GRIFFI Pr. Bayoud
11h30-11h45	Covid et coagulopathie	Pr. NEKKAL
11h45-12h00	Réseau de laboratoires	Dr. FRIGAA
12h00 - 12h20	Place du registre électronique de l'hémophile « modèle Baromètre »	Pr.SIDI MANSOUR
12h20-12h40	L'apport de l'association dans l'accompagnement de la prophylaxie chez l'hémophile à domicile	MME. LAHMENE Présidente de l'association nationale des hémophiles
12h40-13h00	Débat	
	déjeuner	
Session 3: Atelier		
15h00-17h00	Table ronde : Modèle opérationnel structuré, projet de réseaux national chez les hémophiles sous prophylaxie, quelle organisation ?	Le comité des experts
17h00 : Cérémonie de clôture		