



Всемирная федерация  
ГЕМОФИЛИИ

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Лечение для всех

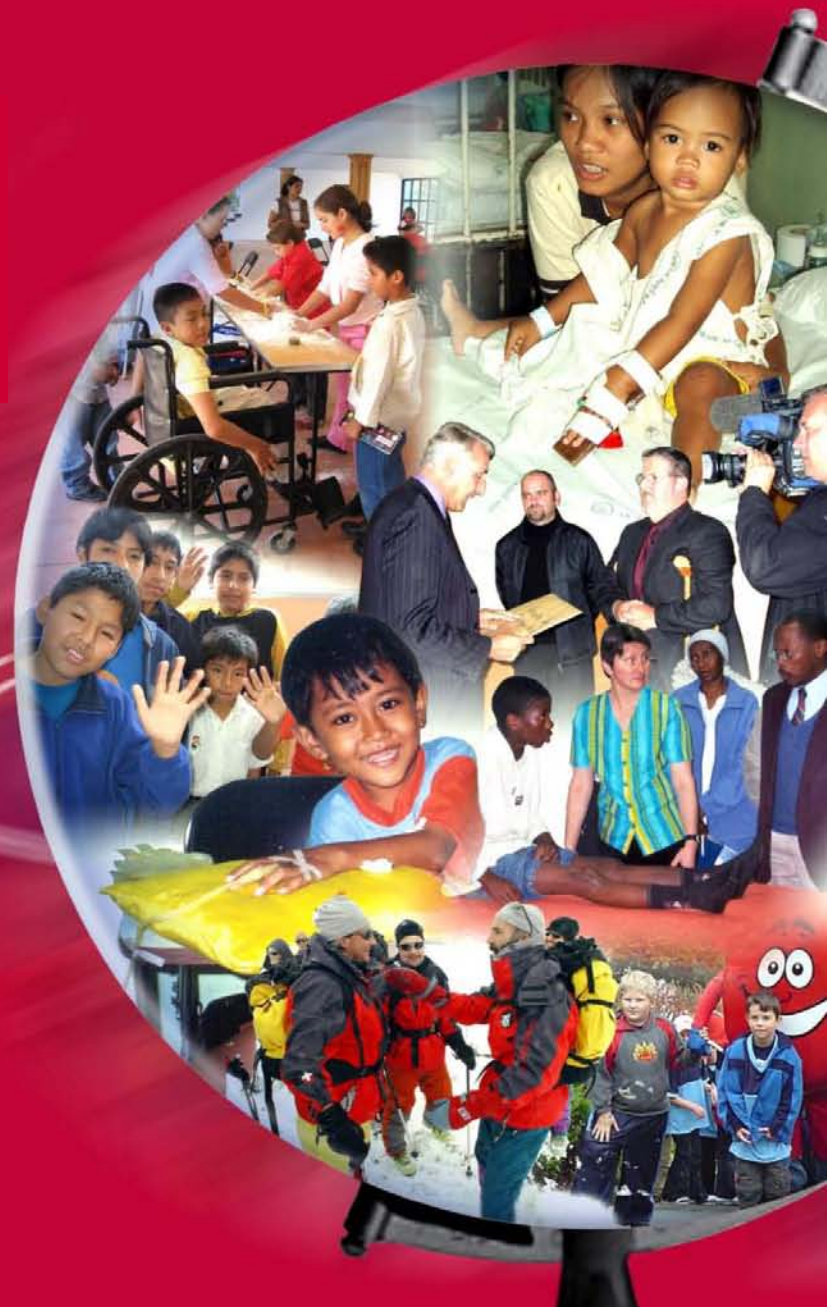
# *Модернизация ВФГ Результаты стратегического плана 2006-2008*

Клаудиа Блэк,  
руководитель/исполнительный директор

октябрь 2009 года

● — Лечение  
для всех

Стремление  
к улучшению



# Достижение нашего идеала

## Лечение для всех

- Правильный диагноз и лечение, осуществляемое командой обученных специалистов различных направлений
- Безопасные лекарственные средства, доступные всем
- Расширение услуг для пациентов с болезнью фон Виллебранда, редкими дефицитами фактора и наследственными заболеваниями тромбоцитов

# Совершенствование лечения в развивающихся странах

## Прогресс ГАП

- Задействовано 15 стран
- 9,019 **PWH** и 421 ФВД
- Увеличение поставок фактора > 1 миллиарда ед.
- Подписано 11 соглашений с правительствами
- Происходят коренные улучшения, правительства принимают на себя ответственность за обеспечение лечения

## Общий прогресс

- 20 национальных программ
- Программы развития достигли 84 страны мира
- За последние 3 года количество диагностированных пациентов выросло более чем на 10% - с 193,000 до 213,904
- Также увеличение душевого потребления **CFC** теперь > 1 ед. на душу населения



# Более доступное лечение ФВД, редких дефицитов фактора наследственных заболеваний тромбоцитов

По всему миру мы  
выявили:

- 52,000 пациентов с болезнью фон Виллебранда
- Более 15,000 пациентов с редкими дефицитами фактора
- Почти 6,000 пациентов с наследственными заболеваниями тромбоцитов

## WHAT ARE RARE CLOTTING FACTOR DEFICIENCIES?



# Расширение ресурсов для других видов нарушений свёртываемости крови

- **Новые печатные и виртуальные информационные материалы по ФВД и редким дефицитам фактора**
- **Усиление выявления и доступа для новых целевых групп**

# Создание сильных национальных организаций пациентов

## Семинары по защите

- **ВФГ инициировала семинары по защите, чтобы помочь НОЧ усилить лоббирование**



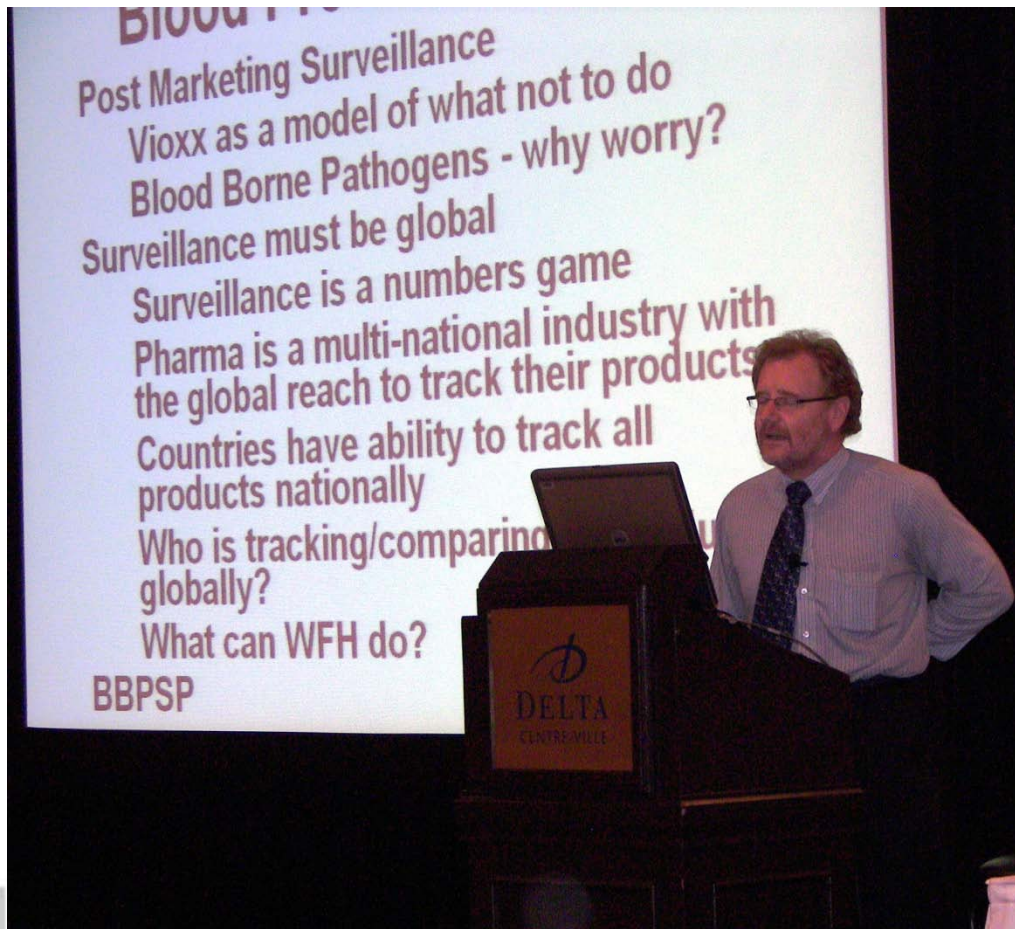


# Обмен знаниями и усиление через обмен информацией и обучение

## За последние три года ВФГ расширила обучение медицинских работников

- Помимо международной программы обучения и программы твиннинга, мы сделали нижеследующее:
- Организовали 91 междисциплинарный семинар, в которых участвовали 32 страны
- Создали более 45 новых источников информации и публикаций
- Участие в конгрессах увеличилось на 9 процентов, а выручка, используемая для поддержки наших растущих программ, увеличилась почти на 13 процентов

# Улучшение доступа к безопасному современному лечению и связанных с лечением научных исследований



- **ВФГ провёл:**
  - 2 семинара-инструктажа для дальнейшего обучения чиновников выбору безопасных лекарственных средств
  - 2 всемирных форума по вопросам безопасности, поставок и доставки
- **Наивысшая цель – это обеспечение доступа к безопасному лечению для всех пациентов**

# Усиление и совершенствование организации ВФГ



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

## MEDICAL ADVISORY BOARD NEWS

November 2008 – Volume 1 • No 2

### Message from the Medical Advisory Board Chair

Dr. Paul Giangrande (U.K.), Outgoing VP Medical and Medical Advisory Board Chair

My term of office as vice-president medical and chair of the Medical Advisory Board now comes to an end after two consecutive terms amounting to eight years. Our organization has manifestly grown in strength and influence over these years and the number of national member organizations continues to increase. We are certainly very lucky to have such active committees who have undertaken a tremendous amount of work in their respective areas. It is my pleasure to report some of the highlights from our recent meeting, held on June 3, 2008, during the WFH's World Congress in Istanbul.

#### WHO resolution

As many of you may know, the World Health Organization's drug donations guidelines, which state

that all donated drugs should have a remaining shelf-life of at least one year, have severely restricted the WFH's Humanitarian Aid Program. The WFH has been working ardently to have the WHO recognize that donations of clotting factor concentrates meet several aspects of exceptions provided for in those guidelines. During the WFH Congress in Istanbul, president Mark Skinner reported that the WHO had just acknowledged the validity of our claims, and had provided a letter that should help avoid unnecessary blocking of donations in the future. Over 130 million I.U. of clotting factor concentrates have been distributed to 69 countries around the world since the WFH's aid program was established in 1996.

*Continued on page 2*

### A Word from the Incoming Chair

Dr. Alison Street (Australia), Incoming VP Medical and Medical Advisory Board Chair



It is with much honour and enthusiasm that I will assume the role of vice-president medical of the WFH. I should again like to acknowledge Paul Giangrande's amazing achievements during his tenure of this position. His is a hard act to follow! The restructured Medical Advisory Board launched under his leadership provides a unique opportunity for our multidisciplinary committees to work together to identify new opportunities in education, treatment, care, and medical research on a global level.

In the coming months, the Medical Advisory Board will be discussing the role of the WFH in supporting clinical research. We will also focus on the development of educational materials, particularly on inhibitors (both for the web and in print form), and work towards a joint WPH-WHO expert meeting on comprehensive care.

In these and all our coming endeavours, I am looking forward to working with all the WFH's committees and other dedicated volunteers to ensure our continued advance towards Treatment for All.

*Alison Street has been a member of the WFH executive committee since 2002, and was vice-president programs from 2006 to 2008. A practicing hematologist, Dr. Street is the director of the Ronald Sowers Haemophilia Centre at the Alfred Hospital in Melbourne, Australia. She also works closely with Australian government, education, and regulatory authorities in developing hemophilia and transfusion policy.*

## ВФГ продолжает расти и совершенствоваться

- Мы реорганизовали наш Медицинский Консультационный Совет в целях достижения многодисциплинарного подхода
- Мы также привлекли рекордное число волонтеров для поддержки нашего опытного персонала

WORLD FEDERATION OF  
**HEMOPHILIA**

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

**Treatment for All**



## Следующие 3 года

## Созидание на основе достигнутых успехов

- Модернизация нашей работы через использование передовых технологий позволит усовершенствовать наши публикации и коммуникационные стратегии
- Подготовка к празднованию 50-летия ВФГ в 2013 году
- Развитие программ, нацеленных на вовлечение и обучение следующего поколения
- Развитие международных исследовательских программ



# Всемирный конгресс гемофилии в 2010 году


**Hemophilia**  
**2010**


Saturday, July 10 - Wednesday, July 14

*Buenos Aires*

Argentina

**Hemophilia**  
World Congress  
2010  
Buenos Aires • ARGENTINA

Organized by:  **WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA**  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA  
Treatment for All

Hosted by:  **Fundación de la Hemofilia**

visit: [www.hemophilia2010.org](http://www.hemophilia2010.org)

WORLD FEDERATION OF  
**HEMOPHILIA**  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA  
**Treatment for All**



Информация:  
[www.hemophilia2010.org](http://www.hemophilia2010.org)