

# L'EXPERIENCE DES HÉMOPHILES DANS L'ACCES AU DIAGNOSTIC ET AU TRAITEMENT EN AFRIQUE

Prof. Saliou Diop  
Hematology Department  
University Cheikh Anta Diop Dakar Senegal  
WFH board member



**WFH**

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

# Haemophilia *versus* Primary immunodeficiencies (PID)

---

## **Haemophilia:**

**Defect on the  
coagulation  
system**

1 / 10 000 newborns

40% diagnosed

Haemorrhages.....

Replacement therapy: Coagulation factors

Others therapies: Recombinant coagulation factors and others novel therapies

## **PID:**

**Defect on the  
immune system**

1 / 5 000 newborns; ~ 230 diseases

30% diagnosed

Infections.....

Replacement therapy: Immunoglobulin

Others therapies: Bone marrow transplantation, gene therapy etc,

# World Federation of Hemophilia



**TREATMENT FOR ALL**

# WFH ANNUAL GLOBAL SURVEY

---



- Cross sectional survey; provides country level data
- Sent to 140 countries annually in February and published in October
- Questions focus on # of identified patients and amount of treatment used in country
- Started in 1999; now in 20<sup>th</sup> year
- Provides high level picture of the global treatment landscape

## COUNTRY REPRESENTATION - 2017



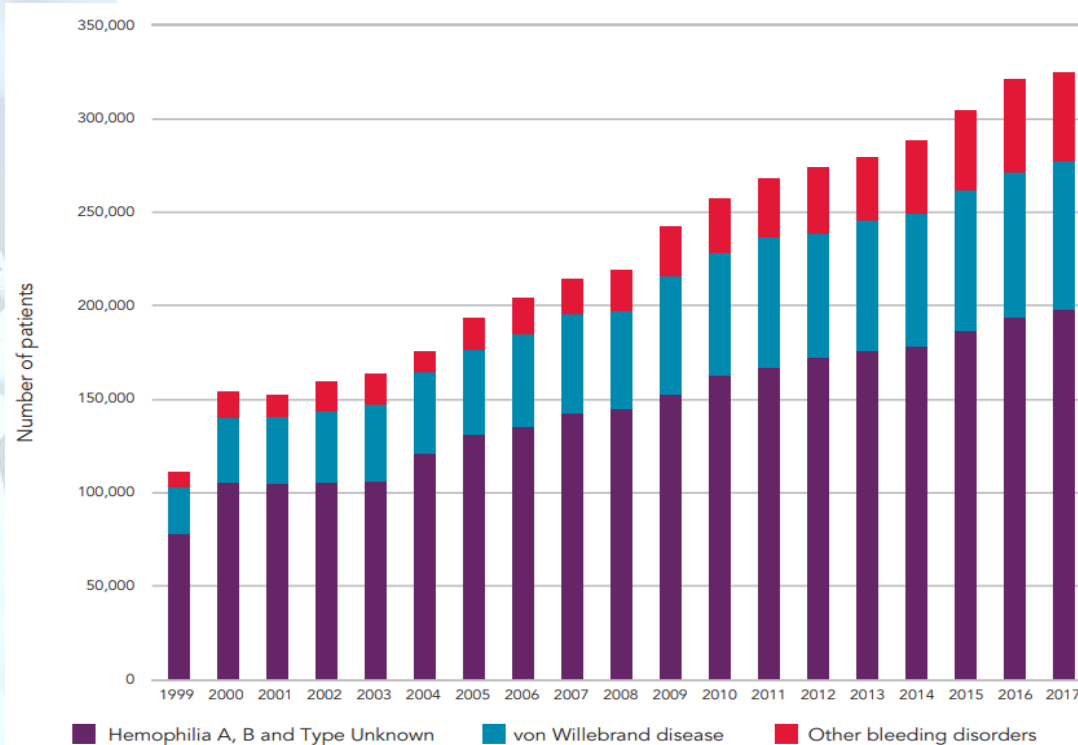
- Countries included
- Countries not included

The WFH has a total of 140 national member organizations (NMO). The Report on Global Survey 2017 includes data from 116 NMOs.



# AGS 2017

## NUMBER OF IDENTIFIED PEOPLE WITH BLEEDING DISORDERS OVER TIME, 1999-2017



Births are outpacing case finding in some countries



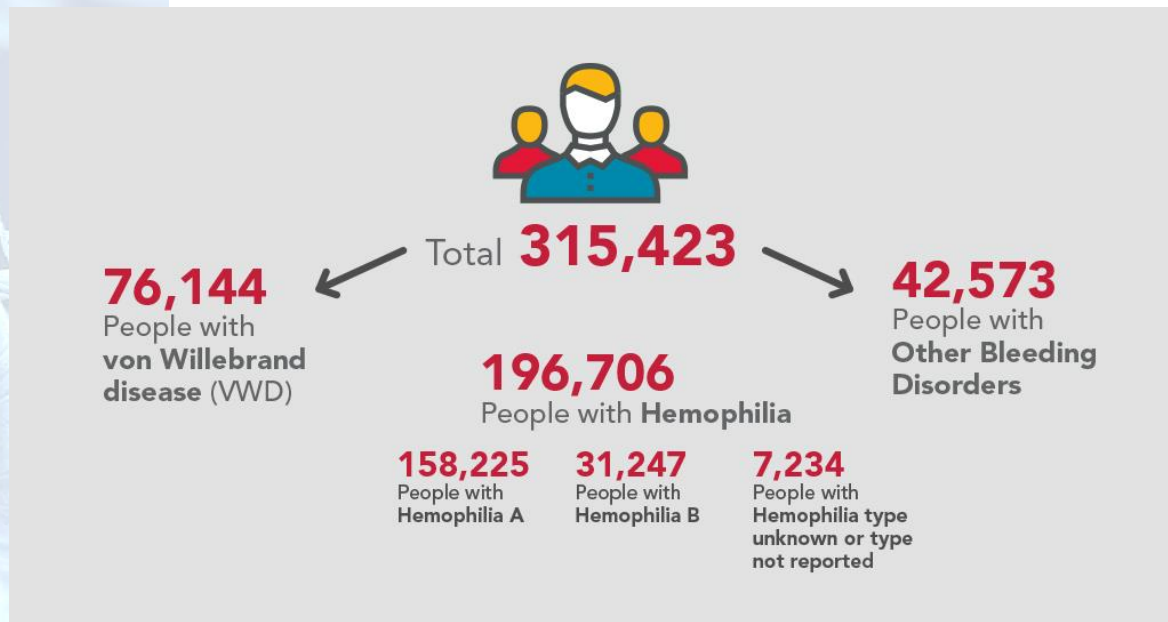
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA





# AGS 2017

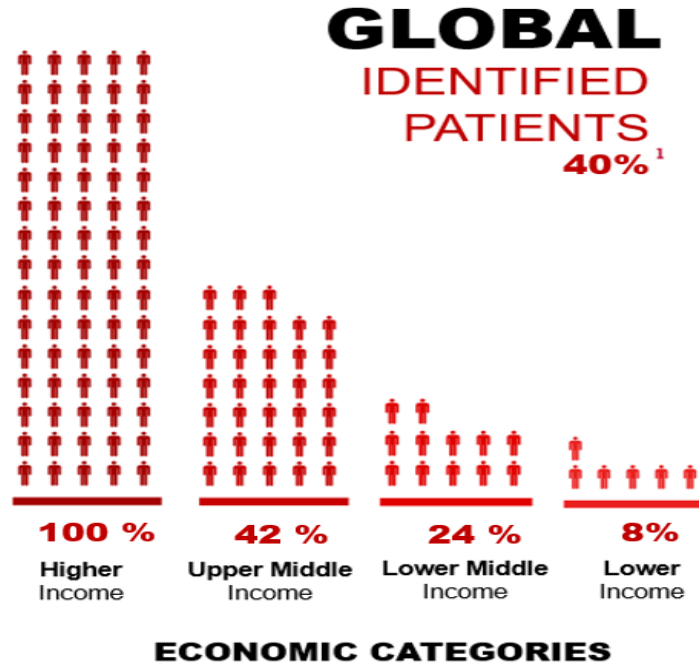
## NUMBER OF IDENTIFIED PEOPLE WITH BLEEDING DISORDERS



**WFH**

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

# IDENTIFIED PATIENTS BY GNI PWH

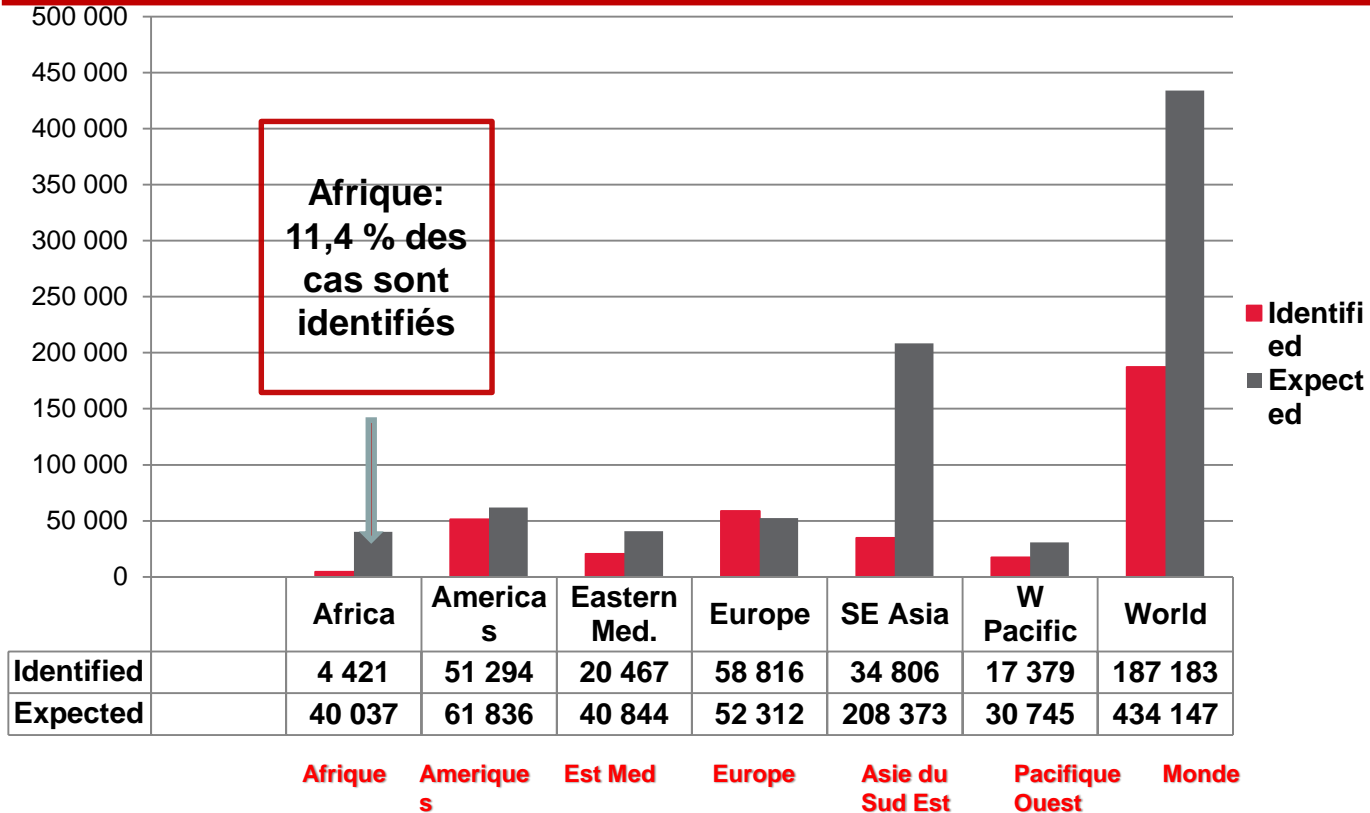


The core of the problem

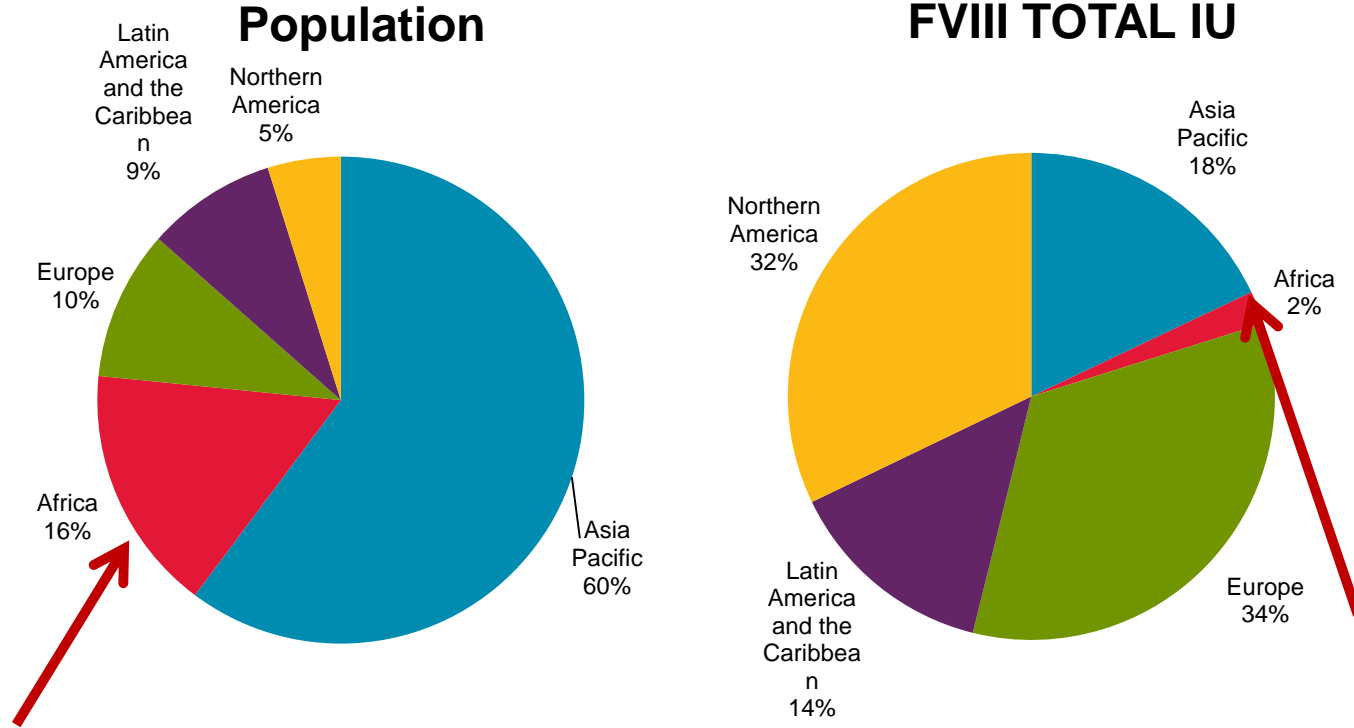
<sup>1</sup> AGS 2016



# Nombre de cas diagnostiqués par région



# ESTIMATED GLOBAL FVIII USE



Source: WFH 2015 Annual Global Survey and Worldometers

## Hémophilie en Afrique: Situation actuelle

---

- Seul un cas sur 10 est diagnostiqué
- Utilisation moyenne de facteur VIII et IX en Afrique:  $<0,1$  UI/habitant.
- Organisation de la PEC débutante (PEC médicale et associative).
- Conséquences
  - Morbidité et mortalité encore élevée
  - Séquelles orthopédiques

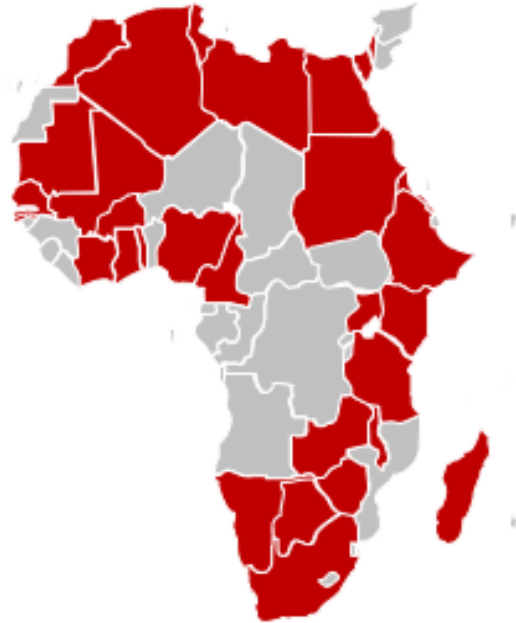


# LES PROGRAMMES DE LA FMH EN AFRIQUE

# 2019 AFRICAN NATIONAL MEMBER ORGANIZATIONS

---

- 31 NMOs
- 25 NMOs in Sub-Saharan Sahara



- 3 iHTCs  
(DKR, CAIRO, JNB)
- 2 Regional managers



**AFRICA SUMMIT**  
On hemophilia and other inher

# Formation

---

- ☐ **Améliorer le diagnostic et l'accès au traitement**
- ☐ **Mettre en commun le savoir et renforcer la prise de conscience**
  
- ☐ **2008: Formation diagnostic biologique Afrique de l'ouest**
- ☐ **2009: Formation diagnostic biologique Afrique de l'est**
- ☐ **2010: Formation Kiné Afrique de l'ouest**
- ☐ **2012: Formation Infirmiers Afrique de l'ouest**
- ☐ **2013: Formation Infirmiers Afrique de l'est**
- ☐ **2015: Formations médecins Afrique de l'ouest**
- ☐ **2016: Formations médecins Afrique de l'est**
- ☐ **2017: Formation diagnostic biologique pan-africain**

# Formation





# Diagnostic Biologique: programme International d'évaluation de la Qualité (IEQAS)

---

Le Programme international d'évaluation externe de la qualité (IEQAS) de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a été lancé en 2004 pour surveiller et améliorer la performance des laboratoires dans les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) du monde entier.

## **16 Labs: 13 Pays Africains:**

- Burkina Faso (1)
- Cameroon (1)
- Cote d'Ivoire (1)
- Ethiopia (1)
- Ghana (1)
- Kenya (2)
- Mali (1)
- Mauritania (1)
- Mauritius (1)
- Nigeria (3)
- Senegal (1)
- Togo (1)
- Uganda (1)

# Jumelage entre CTH ou Associations

---

## HTC TWINS IN AFRICA JUMELAGE MEDICALE EN AFRIQUE

- |                                 |                        |
|---------------------------------|------------------------|
| ▪ 2014 Bamako (Mali)            | – Montpellier (France) |
| ▪ 2014 Abuja (Nigeria)          | – Chicago (USA)        |
| ▪ 2014 Dar es Salaam (Tanzania) | – Pittsburgh (USA)     |
| ▪ 2014 Kampala (Uganda)         | – London (UK)          |
| ▪ 2015 Abidjan (Ivory Coast)    | – Brussels (Belgium)   |
| ▪ 2015 Lome (Togo)              | – Toulouse (France)    |
| ▪ 2016 Addis Ababa (Ethiopia)   | – Detroit (USA)        |
| ▪ 2016 Enugu (Nigeria)          | – Philadelphia (USA)   |
| ▪ 2017 Harare (Zimbabwe)        | – Chapel Hill (USA)    |

## HOT TWINS IN AFRICA JUMELAGE ASSOCIATIF EN AFRIQUE

- |                 |                          |
|-----------------|--------------------------|
| ▪ 2014 Tanzania | – Ontario (Canada)       |
| ▪ 2015 Togo     | – Midi-Pyrénées (France) |

## 61 Boursiers de 20 Pays Africains

---

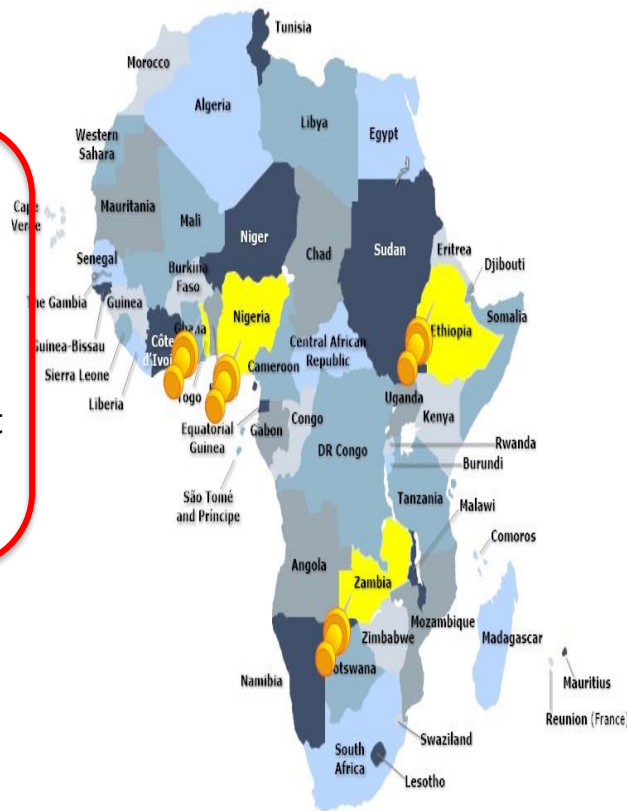
- Botswana (2)
- Burkina Faso (2)
- Cameroon (4): \*2
- Cote d'Ivoire (3): \*1
- Eritrea (1): \*1
- Ethiopia (5): \*4
- Ghana (4): \*1
- Kenya (7): \*5
- Lesotho (2)
- Madagascar (1)
- Mali (1): \*1
- Mauritania (1)
- Mauritius (2)
- Nigeria (5): \*3
- Senegal (2): \*1
- South Africa (9): \*2
- Togo (1): \*1
- Uganda (2): \*1
- Zambia (3): \*2
- Zimbabwe (3): \*1

**2 Centres Internationaux  
de Formation en Afrique:  
Senegal et Afrique du  
Sud**

# CORNERSTONE INITIATIVE:

## Initiative pierre angulaire: 2017

- La FMH fournit un soutien, une expertise et une formation aux pays qui ont un niveau minimum de soins.
- **L'objectif** est de les aider à s'améliorer et à bénéficier plus tard de la gamme complète des programmes de la FMH.



Ethiopia

Zambia

Togo

Zimbabwe

# CORNERSTONE

---



# EXPANDED HUMANITARIAN AID PROGRAM 2018

---

Humanitarian Aid Program reached 191M IU, 62 countries, 18K patients

Roche has joined, Bioverativ/Sanofi-SOBI, Grifols, CSL, Green Cross in long term prospective donations

2015: 53,000,000 IUs to 58 countries

2016: 141,000,000 IUs to 58 countries

2017: 160,000,000 IUs to 60 countries

2018: 191, 000,000 IU to 62 countries

# EXPANDED HUMANITARIAN AID PROGRAM 2018

BE CONFORM with logistical requirements



Training on CFC utilization





# RESULTS OVERVIEW: 2015-2018 AND MAIN IMPACT OF WFH HAP

## Number of PWH Treated

- 2015: 3,767
- 2016: 13,571
- 2017: 16,189
- 2018: 18,458

## Number of Acute Bleeds Treated

- 2015: 5,178
- 2016: 36,881
- 2017: 45,181
- 2018: 58,458

## Surgeries

- 2015: 95
- 2016: 795
- 2017: 781 (78 life saving surgeries)
- 2018: 685 (62 life saving surgeries)

## PWH on Prophylaxis

- 2015: 66
- 2016: 852
- 2017: 1,210
- 2018: 1,546



# Impact de l'extension de l'Aide Humanitaire de la FMH en Afrique

---

- Traitement adéquat des épisodes hémorragiques avec des CF
- Augmentation du nombre d'interventions chirurgicales
- Prophylaxie à faibles doses chez les enfants:  
20 – 25 UI/Kg 1 à 2 fois par semaine
- Prise de conscience de l'importance de la disponibilité des CFC par tous les acteurs (gouvernements, médecins, patients)

# Principaux défis actuels et actions à entreprendre

## Assurer un diagnostic précis

- Formation et coaching sur le lieu de travail (twinning)
- Equipement
- Approvisionnement régulier en réactifs
- IEQAS

## Mieux organiser le suivi des patients

- Stages dans des centres mieux organisés
- Mettre en place un registre de suivi (WBDR)
- Approche pluridisciplinaire
- Décentraliser la PEC pour les patients hors de la capitale

## Assurer un traitement correct des patients

- Bien gérer les dons de facteurs
- Plaidoyer auprès des autorités pour l'approvisionnement en facteurs
- Travailler en collaboration avec les centres de transfusion sanguine

# Conclusion

---

1. L'Hémophilie est de plus en plus prise en compte parmi les maladies non transmissibles en Afrique
2. La situation actuelle de la PEC est encore très insuffisante aussi bien sur le plan diagnostique que thérapeutique
3. Plusieurs actions sont actuellement mises en place pour améliorer cette situation
4. Les défis actuels sont nombreux mais les actions à entreprendre sont bien identifiées.