

# FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE THALASSÉMIE (TIF): UNE COMMUNAUTÉ DE PATIENTS POUR LES PATIENTS

**Journée mondiale de la thalassémie**

3-4 Mai 2019

Jardin du Pharo

Marseille



THALASSAEMIA  
INTERNATIONAL  
FEDERATION



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

Dr Maria Sitarou –Département de thalassémie- Hôpital Général de Larnaca

# TABLE DE MATIÈRES

## 1) A PROPOS DE LA TIF

- ✓ Nos groupes cibles
- ✓ Notre mission
- ✓ Notre famille
- ✓ Nos activités

## 2) NOS OUTILS

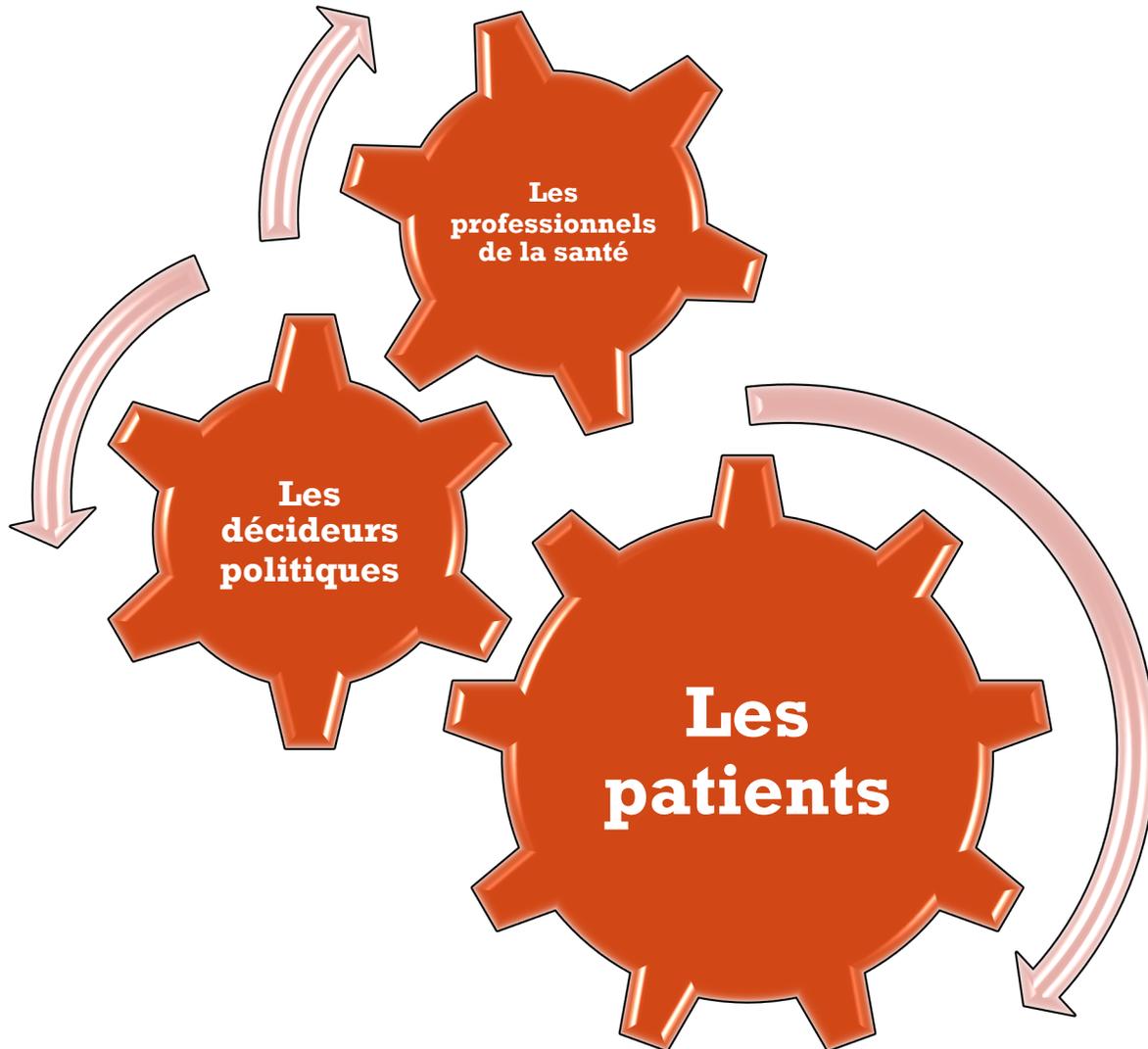
- ✓ Pour les patients
- ✓ Pour les professionnels
- ✓ Pour les décideurs politiques
- ✓ Le Thal-e-course

## 3) LA FIT, C'EST VOUS !

- ✓ Rejoignez-nous !



# 1. A PROPOS DE LA TIF | NOS GROUPES CIBLES



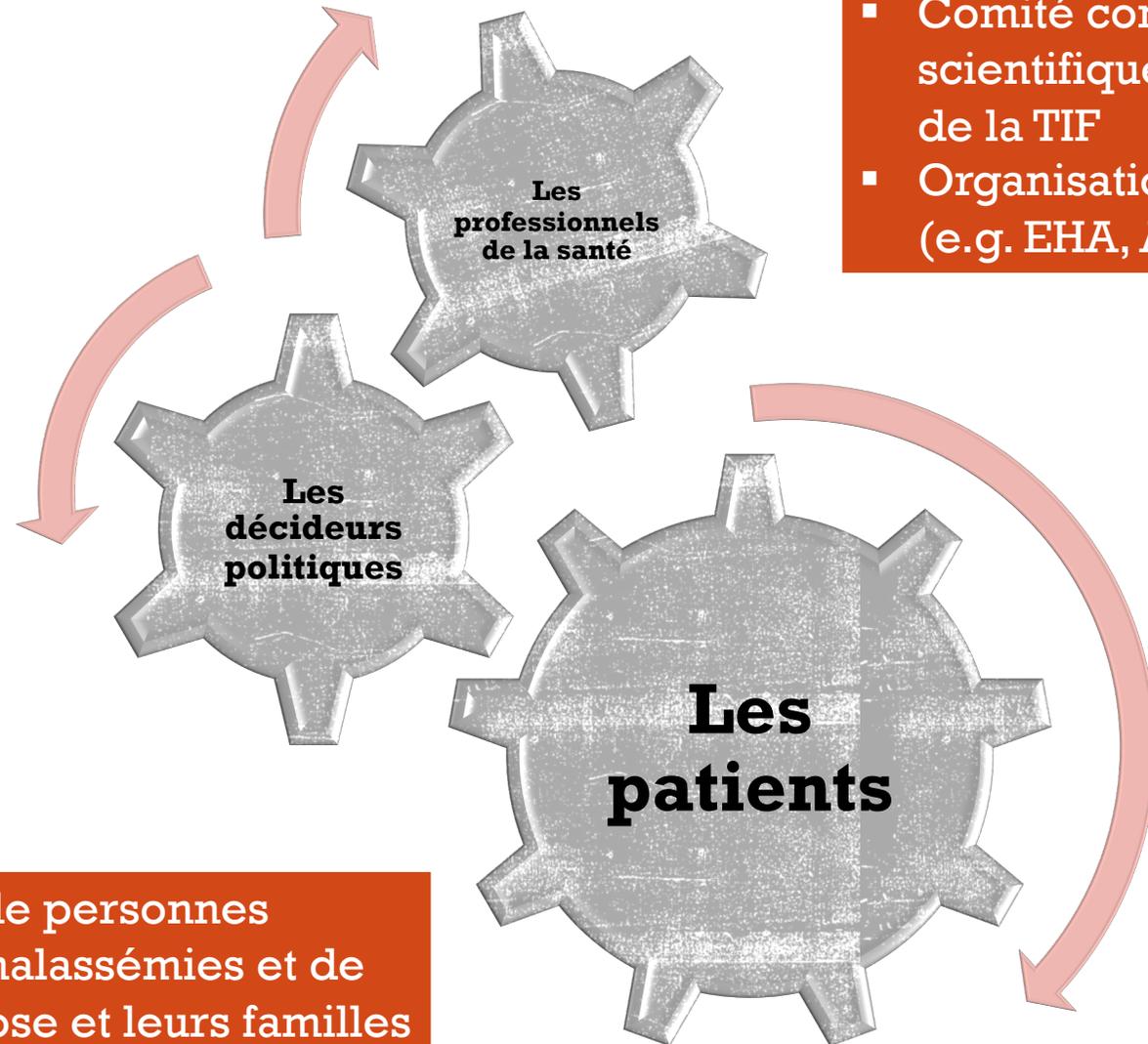
- **La TIF, c'est les personnes atteintes d'une maladie des globules rouges et leurs familles.**
- Nos activités se centrent sur la voix et les besoins de patients.
- Les professionnels de la santé et les décideurs politiques font une partie intégrale de nos efforts.

# 1. A PROPOS DE LA TIF | NOS GROUPES CIBLES

## L'univers de la TIF

- En relations officielles avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dès 1996
- Statut consultative special auprès du Conseil économique et social de l'ONU (ECOSOC) dès 2017
- En partenariat avec la Commission Européenne dès 2018
- En collaboration avec les Ministères de la Santé de 35 pays

- Notre famille de personnes atteintes des thalassémies et de la drépanocytose et leurs familles



- Comité consultatif scientifique international de la TIF
- Organisations médicales (e.g. EHA, ASH, ISBT)

# 1. A PROPOS DE LA TIF | NOTRE FAMILLE

**204** associations-membres dans **62** pays du monde

<b>EURO</b>	Albanie, Azerbaïdjan, Belgique, Bulgarie, Chypre, France, Allemagne, Grèce, Irlande, Israël, Italie, Luxembourg, Malte, Pays-Bas, Portugal, Roumanie, Espagne, Turquie, Royaume-Uni
<b>AMRO</b>	Argentine, Canada, Trinidad & Tobago, Etats-Unis
<b>EMRO</b>	Bahreïn, Égypte, Iran, Iraq, Jordanie, Kuwait, Liban, Maroc, Pakistan, Palestine, Arabie saoudite, Soudan, Syrie, Tunisie, UAE, Yémen
<b>SEARO</b>	Bangladesh, Inde, Indonésie, Maldives, Népal, Sri Lanka, Thaïlande
<b>WPRO</b>	Australie, Cambodge, Chine, Malaisie, Philippines, Singapour, Vietnam
<b>AFRO</b>	Algérie, Maurice, Afrique du sud



# 1. A PROPOS DE LA TIF | NOTRE MISSION

## Mission

- Elaborer et mettre en œuvre des **programmes nationaux de prévention et de prise en charge** dans le monde entier.

## Vision

- Etablir **l'égalité d'accès** aux soins de santé, aux soins sociaux et a d'autres types de soins pour tous les patients dans le monde.

## Valeurs

- Transparence, éthique, responsabilité, indépendance et prise en charge **centrées sur le patient**
- Santé et équité sociale
- Améliorer les **connaissances** et les **compétences**

# 1. A PROPOS DE LA TIF | NOS ACTIVITÉS



## Education

- Événements nationaux, régionaux et internationaux
- Publications et traductions en 23 langues
- E-learning et applications numériques pour les patients et les professionnels de santé
- Programmes de bourses



## Fourniture d'un soutien spécialisé aux patients et aux associations de patients

- Travail sur le terrain: visites de délégation
- Réunions et ateliers
- Préparation de documents officiels pour les autorités sanitaires nationales
- Editoriaux
- Cours et réunions



## Mise en réseau

- Collaborations nationales, régionales et internationales
- Communautés médicales et de recherche scientifique spécifiques à la maladie
- Collaborations officielles avec les agents de santé publique et l'industrie pharmaceutique



## Projets

Leader ou participant à des projets pour soutenir l'amélioration de la qualité de la santé, des soins sociaux et autres



## Communications

- Magazine de la TIF
- Newsletter de la TIF
- Données mises à jour des membres du conseil
- Réseaux sociaux



- Site Web



**2019**  
**À NE PAS MANQUER**  
**! Atelier d'éducation**  
**pour les professionnels**  
**de la santé**  
**! Atelier d'éducation**  
**pour les patients / les**  
**association des**  
**patients**  
**! Renzo Galanello**

# 2. NOS OUTILS | POUR LES PATIENTS

- Thal e-course
- Des publications
- Ateliers et conférences aux niveaux local, national et international
- Thalassemia Patients Connect
- Thali-Me
- Bibliothèque numérique de la TIF
- Journée internationale de la thalassémie - 8 mai
- Des médias sociaux
- Avantages des membres

*Le savoir, c'est du pouvoir !*



Thal e-Course for patients

Become an expert patient!



Expert patients can delve deep into the whats and whys of their condition and make meaningful decisions about their health. Very importantly, expert patients can play a key role in the improvement of health, social, economic policies related to their condition and quality of life.



# 2. NOS OUTILS |

# POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

- Des publications
- Ateliers et conférences aux niveaux local, national et international
- Bourse Renzo Galanello
- Des préceptorats
- Bibliothèque numérique de la TIF
- Registre électronique des troubles de l'hémoglobine
- Thal Ed-course

**\*\* Disponible en 2019 \*\***



**Renzo Galanello Fellowship Programme**



## PRECEPTORSHIP PROGRAMME

CLINICAL MANAGEMENT OF THALASSAEMIA

23 October 2017 – 3 November 2017

ORGANISER: Thalassaemia International Federation

COLLABORATORS: University of Milan | University College London Hospitals

SUPPORTERS: Ministry of Health of the Republic of Cyprus | Ministry of Health of the Republic of Maldives | Ministry of Health of the State of Palestine

# 2. NOS OUTILS |

# POUR LES DÉCIDEURS POLITIQUES



- Visites de délégations
- Conseils et assistance technique - aux associations, aux professionnels de la santé et aux autorités nationales de la santé
- Documents de position
- Centres collaborateurs de la TIF pour les hémoglobinopathies

## *Défense des intérêts des patients*



### Positions & Policies

#### EU POLICIES & DIRECTIVES

TIF participates actively in the development and/or amendment of policies at the international and European level, thus ensuring that the voice of the national and global thalassaemia communities taken into consideration by legislators and policy makers at the national, regional and international level.

Policies TIF is involved in

#### POSITION PAPERS

In line with its patient-centred mission and activity, TIF publishes position papers on key issues for thalassaemia patients. TIF position papers follow internationally-accepted, evidence-based guidelines for the management of thalassaemia, and aim to formally convey the Federation's important management-related matters, seeking to maintain and improve patients' quality of care and ensure their access to quality and effective treatment.

TIF's Position Papers

#### OFFICIAL STATEMENTS

In line with its mission to ensure recognition of the rights of thalassaemia patients, TIF writes and promotes official statements on key issues. TIF's official statements are used by WHO, the World Health Assembly (WHA) and other WHO member states.

WHA71\_Access To Medicines

WHA71\_Migration and thalassaemia

WHA71\_Prevention and Control of Non Communicable Diseases



# 2. NOS OUTILS | LE THAL-E-COURSE

← → ↻ ⓘ Not secure | academy.thalassaemia.org.cy



HOME



MY DASHBOARD



HELPDESK



ABOUT US

*academy.thalassaemia.org.cy*

## Welcome to TIF's e-Academy!

TIF academy offers electronic courses for both patients and medical specialists involved in the management and care of thalassaemia.

**For Patients:** The Thal e-Course includes 3 electronic modules that explain the genetic cause of thalassaemia, present the blood component affected, bring together information about the new advances in treatment, patients' lifestyle and many more.

**For Healthcare Professionals:** The e-Thal Ed includes two comprehensive interactive e-courses on thalassaemia prevention and management, and the latest developments and advances in the area.

[#EducationMatters](#) [#eLearning](#) [#PatientEducation](#) [#Thal e-Course](#)

Do you want to participate in the [Thal e-Course](#) (for patients & parents) or the [e-ThalEd course](#) (for healthcare professionals)? Click on the name of the course to sign up and we will contact you soon.



# 2. NOS OUTILS | LE THAL-E-COURSE



THALASSAEMIA  
INTERNATIONAL  
FEDERATION



HOME



MY DASHBOARD



HELPDESK



ABOUT US

Home / Courses / For Patients

## Thalassaemia Educational Platform



Below you will find courses available for patients.



Thal e-Course for Patients



Thal e-Course for Patients (AR)



Thal-e-Kurs für Patienten und  
Familien



Thal e-Course για άτομα  
με θαλασσαιμία και οικογένειες



Thal e-Course pour  
des patients et familles



Thal e-Course per Pazienti



3 mai 2019

# 2. NOS OUTILS | LE THAL-E-COURSE

TIF Academy Staff | academy@thalassaemia.org.cy | +357 22319129 | +357 22314552 | f | t | i | u



HOME



MY DASHBOARD



HELPDESK



ABOUT US

Home / Thal e-Course pour des patients et familles

## Thal e-Course pour des patients et familles

Le Programme Patients Experts de la FIT vise à donner aux patients atteints de thalassémie et leurs familles dans le monde entier les moyens de mieux comprendre la maladie et ainsi, les activer à collaborer de manière efficace avec leurs médecins traitants pour mieux gérer leur condition. Le patient/parent bien informé peut aussi participer de manière significative aux organes de décision pour promouvoir les droits des patients de bien comprendre la maladie et d'avoir accès à des services sanitaires de qualité. C'est le but de ce cours d'habiliter les patients ou les parents à le faire.

Le cours est disponible en anglais, en italien, en français, en grec, en allemand et en arabe. **Veillez choisir votre langue de préférence.**

### Qui peut prendre ce cours



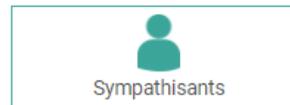
Patients



Parents & Families



Associations de patients



Sympathisants

À propos des auteurs

Certificats

Prix

Sponsors



1 Introduction à la Thalassémie



2 La Thalassémie: Prise en charge et Traitement



3 Nouvelles avancées dans le traitement, Mode de vie & Les



Évaluation Finale & Certificat de réussite

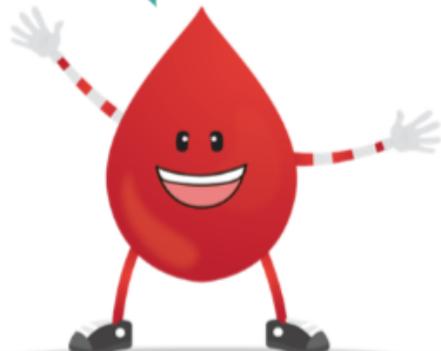
3 mai 2019

# 2. NOS OUTILS

## LE THAL-E-COURSE

### Parcourir ce module

Salut, je m'appelle Harry et serai ton guide tout au long du parcours. Ensemble nous allons aborder les problèmes liés à la Thalassémie. Certains mots médicaux peuvent être difficiles à comprendre mais ne vous inquiétez pas. Je vous donnerai des synonymes au fur et à mesure. Je vous donnerai aussi des informations très intéressantes pour vous aider à en apprendre davantage sur la Thalassémie. Alors n'oubliez pas de me regarder!



Ici vous trouverez tous les documents utiles pour ce module.

Utilisez le Menu pour vous rendre rapidement à n'importe quelle section du module.

#### Conseils

Déplacez votre souris sur un mot clé en vert pour en savoir plus.

Cliquez sur une image avec une loupe pour l'agrandir.



**i** Les indications vous aideront à comprendre ce que vous devez faire sur chaque page.

**Cliquez sur ce bouton**

**💡** C'est un élément important, ne le ratez pas!

Utilisez ces boutons ou les flèches du clavier pour vous déplacer dans le module.

← PRÉC

SUIVANT →

## Thalassémie: Définition



**Qu'est ce que la thalassémie:**

Une **maladie génétique** du sang



**Cause:**

Une modification / un défaut d'un seul **gène** spécifique



**NON transmis par:**

Sang - Air - Eau - Contact physique ou sexuel



**NON causé par:**

Malnutrition

Apprenez en plus sur les gènes et les chromosomes

### Alors pourquoi le défaut d'un gène est il si important?

Chaque gène est responsable de la réalisation d'une tâche spécifique du corps humain. Quand une modification survient dans un seul gène, cela **ne permet pas** au corps d'exécuter et de finaliser cette tâche spécifique.

Dans le cas de la Thalassémie:

- Le rôle du gène touché est de donner des instructions au corps pour produire l'hémoglobine (Hb).
- L'hémoglobine est une protéine dans le sang humain qui transporte l'oxygène à travers le corps.
- L'oxygène est l'un des nutriments les plus importants. Il participe au développement et à l'activité normale de notre corps.

Quand il y a peu ou pas d'oxygène, le corps ne peut pas fonctionner ou se développer correctement. C'est le cas de la Thalassémie.

# 2. NOS OUTILS | LE THAL-E-COURSE

## Thalassémie & Hémoglobinopathies

Ici, nous nous concentrerons sur la forme la plus sévère de thalassémie, à savoir la beta-thalassémie majeure et nous l'appellerons  $\beta$ -thalassémie.

Vous devez cependant savoir que la thalassémie appartient à une plus grande famille d'anomalies génétiques du sang, appelées **hémoglobinopathies**.

Les hémoglobinopathies les plus fréquentes comprennent:



Il existe différents types de  $\beta$ -thalassémie, causés par des mutations génétiques différentes (voir plus loin dans le module), et qui ne sont pas toutes aussi graves que la  $\beta$ -thalassémie majeure.

Différentes formes de  $\beta$ -thalassémie

Il y a aussi des formes combinées de  $\beta$ -thalassémie avec des "hémoglobines anormales" qui sont plus difficiles à traiter.

Formes combinées de  $\beta$ -thalassémie

# 2. NOS OUTILS | LE THAL-E-COURSE

## Histoire de la Thalassémie

### Origine du terme & autres noms

Auparavant, les gens pensaient que la Thalassémie était confinée géographiquement à la région méditerranéenne. Toutefois, il a été démontré plus tard que la Thalassémie survient principalement dans les régions du monde auparavant touchées par le paludisme.

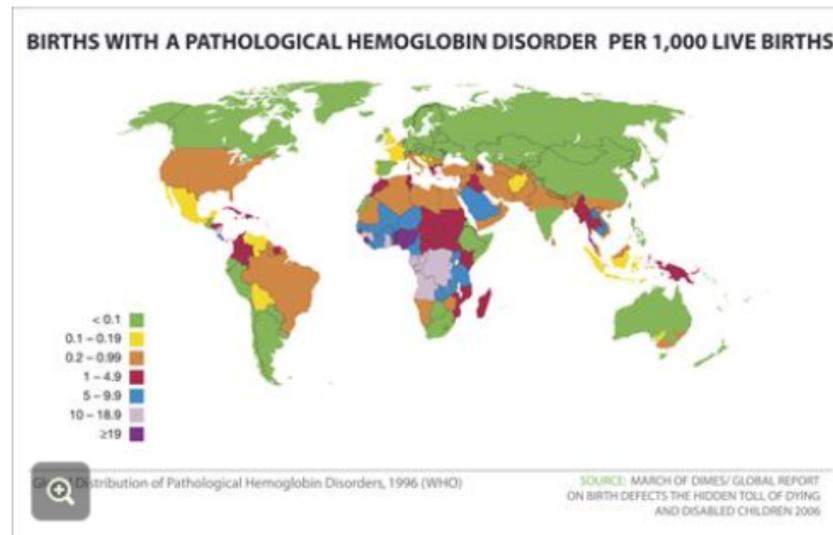
De nos jours, la **Thalassémie survient partout dans le monde** car de plus en plus de gens voyagent et migrent d'une région à une autre.



Le nom Thalassémie tire son origine des mots grecs 'thalassa' (mer) et 'hema' (sang).

Les autres noms de la bêta thalassémie:

- Anémie méditerranéenne
- Anémie de Cooley



On estime qu'environ **3% et 7%** de la population mondiale sont respectivement **porteurs sains** de thalassémie et d'hémoglobinopathies.

# 2. NOS OUTILS | LE THAL-E-COURSE

## Transmission de la Thalassémie

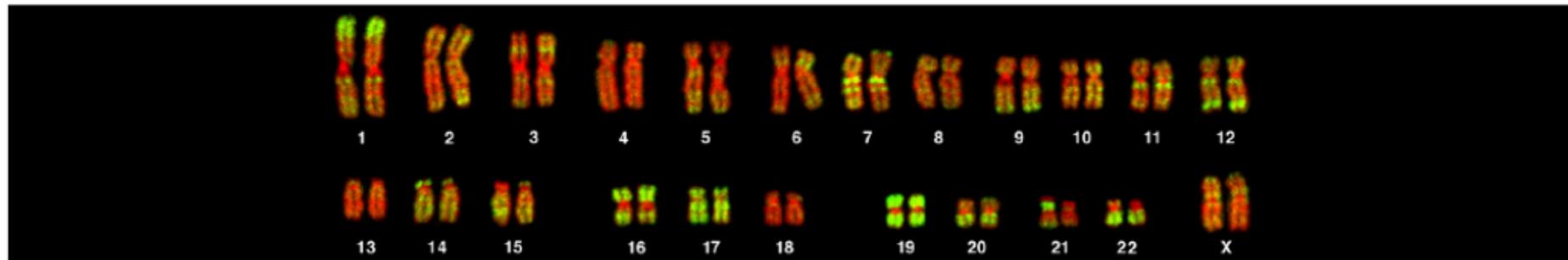
La Thalassémie est **seulement** transmise (ou héritée) des deux parents qui sont tous les deux **porteurs du gène de la thalassémie**, à leurs enfants. Cela signifie que pour avoir la Thalassémie, un enfant doit hériter du **gène** anormal de chacun de ses parents porteurs. Les parents sont porteurs du gène mais ne sont pas nécessairement des patients thalassémiques.

### Où est ce gène?

Le gène qui est responsable de la création de la molécule d'hémoglobine est situé sur le **chromosome 11**. Les humains ont un total de 46 chromosomes, dont 44 sont responsables de la détermination des différentes fonctions du corps. Parce qu'ils sont similaires entre eux, les chromosomes sont organisés en paires. Ainsi, les humains ont **22 paires de chromosomes**. Il y a 2 chromosomes en plus (1 paire) différents des 44 autres et qui déterminent le sexe de la personne. Les femmes ont 2X alors que les hommes ont 1 chromosome X et 1 Y.



Qu'est ce qu'un Chromosome?



Voici une illustration des 22 paires de chromosomes humains (appelé caryotype).

# 2. NOS OUTILS | LE THAL-ED-COURSE

Home / Thalassaemia Prevention

## Thalassaemia Prevention

This course focuses on thalassaemia prevention offering specialized theoretical and practical knowledge of the topic to internationally-located healthcare providers who have an interest and/or are involved in this area.

The content of the courses follows on TIF's [Guidelines for the Management of Transfusion-Dependent Thalassaemia \(3rd edition, 2014\)](#), country experiences with the establishment of prevention programmes for the control thalassaemia and other haemoglobinopathies, as well as other key TIF publications issued over the 32 years of the Federation's contribution to the thalassaemia community.

### Pre-requisites for the course

1. A Medical degree and specialisation in Internal Medicine, or Paediatrics, or Haematology
2. Previous experience in the prevention and/or clinical management of Haemoglobinopathies will be preferred.

 About the authors

 Certificates

 Forum

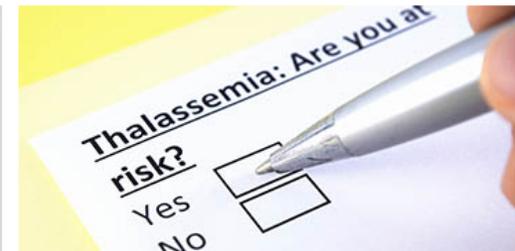
 Feedback



1 Why prevention



2 The Epidemiology of Thalassaemia



3 Prevention Strategies

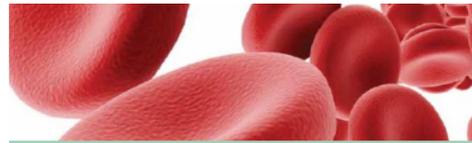


4 Practical aspects for effective prevention - Screening



5 Ethical and legal issues

# 2. NOS OUTILS | LE THAL-ED-COURSE



1 Introduction to thalassaemia: genetic basis, pathophysiology and diagnosis



2 Blood transfusions



3 Iron overload and chelation



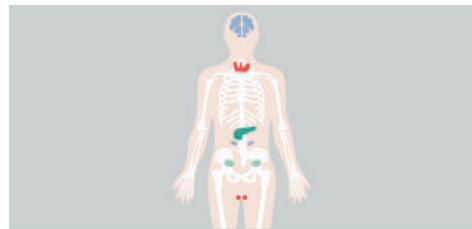
4 Cardiac complications



5 Liver and spleen



6 Infections



7 Endocrine disease and osteoporosis



8 Fertility and Pregnancy



9 Thalassaemia emergencies



10 Psychosocial support and lifestyle in thalassaemia



11 Thalassaemia treatment: Alternative and new approaches



12 Organization of thalassaemia care



# 3. LA FIT, C'EST VOUS ! | REJOIGNEZ-NOUS !



Thalassaemia International Federation - TIF



TIF



Thalassaemia TIF



THALASSAEMIA  
INTERNATIONAL  
FEDERATION

*Notre site web :*

[www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)

**SUBSCRIBE TO OUR NEWSLETTER**

# MERCI POUR VOTRE ATTENTION

## Contactez-nous !

- Tel : 00 357 22 319129
- Fax : 00 357 22 314552
- Email : [thalassaemia@cytanet.com.cy](mailto:thalassaemia@cytanet.com.cy)
- Site web : [www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)

