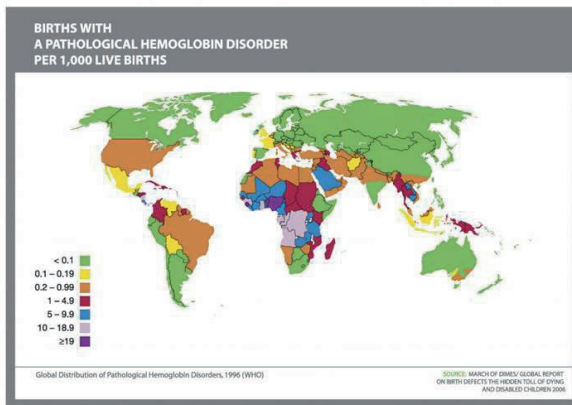


## La Thalassémie

La thalassémie et d'autres hémoglobinopathies sont répandues dans le monde entier. Selon l'Organisation mondiale de la santé, environ 5 à 7% de la population mondiale est porteur d'une variante de l'hémoglobine cliniquement significative. (Organisation mondiale de la santé, Drépanocytose et autres troubles de l'hémoglobine, janvier 2011)



## TIF e-Academy

Le TIF Academy, qui fait partie du programme éducatif de TIF, s'inscrit dans l'ère TIF 2.0, utilisant une variété d'outils interactifs et permettant aux utilisateurs de vivre une expérience d'apprentissage en profondeur.

Il vise à accroître les connaissances des patients, des parents et des professionnels de la santé sur les faits, les progrès passés et actuels de la thalassémie, grâce à une plateforme de formation virtuelle en ligne intitulée:

## Thal e-course pour patients & parents

## Fédération Internationale de Thalassémie (TIF)

La TIF est une organisation mondiale non gouvernementale à but non lucratif, axée sur les patients, représentant 227 associations nationales de patients atteints de thalassémie de 61 pays du monde, dont le siège est à Nicosie, Chypre.

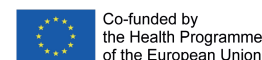
La TIF travaille en collaboration officielle avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1996, a un statut consultatif auprès du Conseil économique et social des Nations Unies depuis 2017 et un partenariat de quatre ans avec la Commission européenne depuis 2018.

La TIF dispose d'un vaste réseau de collaboration avec toutes les parties prenantes concernées aux niveaux national, régional et international et ses travaux et activités sont guidés par sa mission et sa vision.

**Mission :** L'élaboration et la mise en œuvre de programmes nationaux de lutte contre la thalassémie spécifique à la maladie dans chaque pays, qui englobent à la fois la composante de prévention et celle de la prise en charge.

**Vision :** Établir un accès égal à des soins de santé, sociaux et autres de qualité pour tous les patients atteints de thalassémie dans le monde, dans un environnement de soins de santé véritablement centré sur le patient.

**Fédération Internationale de Thalassémie**  
B.P. 28807, 2083 Strovolos, Nicosie, Chypre  
Tél: +357 22 319 129 | Fax: +357 22 314 552  
Courriel: [thalassaemia@cytanet.com.cy](mailto:thalassaemia@cytanet.com.cy)  
Site web: <http://thalassaemia.org.cy>  
Facebook: Thalassaemia International Federation - TIF



## TIF e- Academy

*La connaissance est le pouvoir*

## Thal e-Cours en ligne Pour Patients & Parents



*Patients actifs dans la prise de décision*

*Aucune décision pour nous, sans nous !*



## Objectifs

Développer et renforcer les connaissances des patients atteints de thalassémie afin de leur donner les compétences, la confiance et la motivation nécessaires pour prendre des décisions significatives et jouer un rôle clé en tant que partenaires dans les décisions relatives à la santé qui concernent leur propre santé, mais également dans un contexte plus large de prise de décision en matière de politique de santé nationale.



## Programme éducatif pour les défenseurs des droits des patients

L'établissement d'un **Programme de Patients Experts** constitue un élément majeur du projet «Atteindre le patient» de la TIF, lancé en 2005 et prolongé d'ici 2014 pour établir le programme international de défense des droits des patients atteints de thalassémie et le programme en ligne pour patients atteints de thalassémie, qui visent à diffuser une bonne qualité d'informations sur la maladie et les traitements aux patients atteints de thalassémie, à travers le monde.

Les diplômés du cours en ligne Thal e-course deviennent membres du programme international de la TIF pour la défense des droits des patients.

## Contenu

### Module 1 :

#### Unité 1 : Introduction à la thalassémie

- L'histoire
- Epidémiologie
- Conséquences
- La prévention
- Contrôle

#### Unité 2 : La mise en place du TIF

- L'histoire
- La philosophie
- Adhésion
- Piliers de travail
- Activités TIF

### Module 2

#### Unité 1 : Sang et transfusions sanguines

- Sang, rôle, composants
- Production de sang : érythropoïèse efficace et inefficace
- Erythropoïèse extra-médullaire
- Transfusions sanguines et avantages
- Risques et infections
- Hépatite virale: prévalence régionale, prévention
- Sécurité du sang: nouveautés

#### Unité 2 : Surcharge en fer et chélation du fer

- Les médicaments de chélation du fer
- Avantages
- Sécurité des médicaments - pharmacovigilance

#### Unité 3 : Complications médicales

- Complications d'organes (aperçu complet)

### Module 3

#### Unité 1 : Nouvelles avancées en matière de soins et de traitement de la thalassémie

- Thérapie génétique
- Nouveaux progrès dans le traitement
- Sentiers cliniques

#### Unité 2 : Style de vie du patient

- Nutrition, exercice physique, éducation - emploi, mariage
- Prise en charge psycho-sociale

#### Unité 3 : Droits des patients

- Droits des patients et plaidoyer

## Caractéristiques

- ✓ En ligne
- ✓ Interactif
- ✓ À votre rythme

GRATUIT

Disponible en 7 langues:  
AR, DE, EL, EN, FR, IT, TR

Informations à jour, précises

Acquisition d'un certificat de réussite après avoir fini le cours



Intéressé(e) ?

Avez-vous au moins 16 ans ou êtes-vous le parent d'un patient?

Envie de devenir un patient expert & défendre les droits des patients?

Visitez :

<http://academy.thalassaemia.org.cy>