



## À propos du programme PACT

Le nouveau programme de la FMH baptisé Parcours d'accès aux soins et au traitement (PACT) est une initiative sur 5 ans qui vise à améliorer le dépistage et le diagnostic et à renforcer l'accès à une offre de soins durable pour les personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation. Cet objectif sera atteint par le biais de la formation, l'éducation, de partenariats, d'initiatives locales et d'un plaidoyer fondé sur des données probantes.

### Quels sont les besoins ?

Dans de nombreux pays du monde, les personnes atteintes de troubles de la coagulation sont confrontées à un certain nombre de difficultés pour accéder à des soins appropriés. Par exemple, l'écart entre le nombre de personnes atteintes d'hémophilie observé et celui escompté est bien plus important que les estimations ne le laissaient penser jusqu'à maintenant — à l'heure actuelle, seul un tiers du nombre escompté de personnes atteintes d'hémophilie ont été effectivement diagnostiquées dans le monde.

Par ailleurs, la pandémie de COVID-19 a mis à rude épreuve les systèmes de santé publique et renforcé la nécessité de poursuivre un dialogue constructif avec les gouvernements nationaux afin de garantir le maintien et le développement d'une offre de soins destinées aux personnes atteintes de troubles de la coagulation. Le programme PACT vise à soutenir la communauté concernée par les troubles de la coagulation en répondant à tous les besoins susmentionnés et à en faire bien plus encore.

### Les objectifs du programme PACT

- 1 IDENTIFIER**  
20 000 nouvelles personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation
- 2 AMÉLIORER**  
l'accès aux soins grâce à la formation et à l'éducation des principaux patients et professionnels de santé sur la sensibilisation, le diagnostic, la prise en charge des troubles de la coagulation et le plaidoyer basé sur des données probantes
- 3 RENFORCER**  
le soutien gouvernemental pour créer ou étendre les plans nationaux de prise en charge des troubles de la coagulation

## Le programme PACT sera mis en œuvre par le biais de trois éléments principaux :



### FORMATION ET ÉDUCATION EN LIGNE

L'Académie de plaidoyer du PACT afin de fournir aux défenseurs des droits des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation les connaissances et les compétences requises pour mener à bien leurs campagnes de plaidoyer basé sur des données probantes, notamment les concepts et les principes de base concernant les soins, l'accès aux traitements et l'approvisionnement, une introduction à l'économie de la santé, ainsi que l'élaboration et la mise en œuvre de programmes de plaidoyer.

Des sessions annuelles de formation virtuelle destinées aux professionnels de santé, axées sur le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des troubles de la coagulation. Une évaluation continue des résultats de la formation sera mise en œuvre afin de pouvoir déterminer les besoins complémentaires et évaluer la progression des compétences.



### PLANS NATIONAUX D'ACCÈS AUX SOINS

Des plans nationaux d'accès aux soins sur 4 ou 5 ans pour les pays sélectionnés en fonction de leurs besoins. Ces plans comprendront une formation personnalisée et un appui sur le terrain pour les campagnes de sensibilisation et de plaidoyer afin de renforcer le soutien aux gouvernements nationaux. La collaboration entre les principales parties prenantes — ONM, professionnels de santé et gouvernements nationaux — sera encouragée afin que ces plans nationaux soient les plus fructueux possibles.

Un mentorat par des experts dans leur domaine à destination des ONM dans les pays bénéficiaires afin de soutenir la mise en œuvre des plans nationaux d'accès aux soins. La durée de ce mentorat peut être de 6 à 48 mois, en fonction des besoins locaux.



### RÉUNIONS RÉGIONALES ET MONDIALES

Des formations et réunions régionales et mondiales (à partir de 2022) afin de permettre aux dirigeants associatifs de partager bonnes pratiques et expériences de plaidoyer fondé sur des données probantes. Une telle plateforme collaborative réunira dirigeants d'ONM, professionnels de santé et représentants des gouvernements afin de favoriser le dialogue et de renforcer l'engagement des différentes parties prenantes.

## Pays participant

La formation et l'éducation en ligne, ainsi que les réunions régionales et mondiales, sont accessibles à l'ensemble des pays, alors que 20 pays seront sélectionnés pour travailler sur le développement et la mise en œuvre des plans nationaux d'accès aux soins.

### Les critères de sélection des pays sont les suivants :

- Indicateurs démographiques et économiques
- Force et engagement des dirigeants locaux
- Niveau de l'offre de soins destinés aux troubles de la coagulation dans le système de santé
- Probabilité d'atteindre les objectifs

## 20 pays choisis pour le programme PACT

Argentine	Inde	Nigéria
Bangladesh	Indonésie	Pakistan
Bolivie	Kenya	Palestine
Brésil	Malaisie	Sénégal
Chine	Mexique	Vietnam
Costa Rica	Népal	Zambie
Égypte	Nicaragua	

