



## Comment rédiger un courrier à un représentant du gouvernement sur la Journée mondiale de l'hémophilie ?

En cette Journée mondiale de l'hémophilie, la FMH encourage tous les membres de notre communauté à prendre des initiatives. Nous appelons les organisations nationales membres (ONM) de la FMH, les centres de traitement de l'hémophilie (CTH), les autres associations de défense des droits des hémophiles et chaque membre de notre communauté de plaider pour l'inclusion des troubles de la coagulation dans le cadre de la politique nationale. Vous pouvez, par exemple, contacter les représentants gouvernementaux et les décideurs politiques en leur envoyant un courrier. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils pour rédiger une telle lettre, ainsi qu'un modèle.



## Comment démarrer votre lettre ?

### COMMENCER LE COURRIER PAR L'ADRESSE OFFICIELLE

- Indiquez la date pour la référence et le suivi
- Indiquez le nom, la fonction et l'adresse du représentant gouvernemental ou du décideur politique à qui vous adressez le courrier
- Indiquez l'objet du courrier
- Commencer par une formule de salutation

### EXPLIQUER L'OBJET DE VOTRE LETTRE

- Soyez très précis : intégrez une phrase ciblée pour que le destinataire sache immédiatement que vous faites référence à l'hémophilie et aux autres troubles de la coagulation
- En une seule phrase, présentez-vous et indiquez qui vous représentez ou ce que représente l'organisation au nom de laquelle vous rédigez le courrier

### EXPLIQUER L'OBJET DE VOTRE PRÉOCCUPATION EN LIEN AVEC LES TROUBLES HÉRÉDITAIRES DE LA COAGULATION

- Expliquez au représentant gouvernemental la situation actuelle dans votre pays à propos de l'accès aux traitements et aux soins pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation
- Définissez clairement les problèmes et/ou les disparités que cette situation entraîne pour les membres de votre communauté
- Expliquez l'impact des troubles de la coagulation sur les membres de la communauté, comme l'absentéisme scolaire ou au travail
- Dites au fonctionnaire quel groupe de personnes est affecté par la disponibilité des soins et des traitements et définissez, sur la base de statistiques précises, combien de personnes sont affectées
- Utilisez des données statistiques pour renforcer votre argumentaire. Vous pouvez trouver des données pertinentes dans votre registre national des patients (s'il existe), dans les CTH locaux, dans le Sondage



mondial annuel de la FMH, dans le registre mondial des troubles de la coagulation de la FMH (si les CTH de votre pays en font partie), dans les publications des revues médicales officielles et dans d'autres ressources disponibles sur [wfh.org](http://wfh.org)

- La FMH a développé un outil de visualisation interactive et informative pour synthétiser les données du Sondage mondial annuel. Vous pouvez ainsi sélectionner votre propre pays sur une carte du monde et rassembler les statistiques sur les troubles de la coagulation spécifiques à chaque pays : <https://bit.ly/3GRUQhS>
- Rendez votre message pertinent pour un décideur politique. Mentionnez toute loi nationale ou politique du Ministère de la santé et tout plan stratégique visant à améliorer les soins dans le pays pour appuyer votre demande. Mentionnez également tout engagement envers des résolutions internationales ou d'autres instruments de politique de santé (par exemple : la Déclaration des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle, la Résolution des Nations Unies sur les défis des personnes vivant avec une maladie rare et de leurs familles, etc.)

#### UTILISER DES EXEMPLES ET DES RÉCITS PERTINENTS OU PERSONNELS

- Décrivez les effets positifs que tout soutien entraînerait sur le plan personnel ou pour ceux que vous représentez (par exemple, une famille en particulier, un certain membre de la communauté, etc.)

#### RAPPELER TOUT SOUTIEN ANTÉRIEUR

- Citez les actions ou les décisions pertinentes que le gouvernement a prises par le passé pour soutenir les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et exprimez vos remerciements
- Indiquez la destination du soutien gouvernemental reçu par le passé

#### DÉCRIRE LES ACTIONS QUE VOUS ESPÉREZ VOIR PRISES PAR LE REPRÉSENTANT

- Indiquez précisément les actions que vous (et ceux que vous représentez) espérez voir prises par le représentant

#### PROPOSER LA FAÇON DONT VOUS OU VOTRE ORGANISATION POUVEZ AIDER

- En plus d'énoncer les questions et les problèmes auxquels votre communauté est confrontée, assurez-vous de proposer une solution
- Expliquez la façon dont vous, votre organisations ou vos organisations partenaires pouvez aider
- Détaillez tout soutien technique, toute expertises, tout soutien communautaire ou toute autre contribution que vous pouvez apporter pour aider à résoudre le problème en question
- Soyez disponible pour une réunion de suivi afin de poursuivre la discussion

#### FINALISER ET SIGNER LE COURRIER

- Remerciez le représentant et signez de votre nom complet, avec le nom et le logo de toute organisation affiliée qui envoie le courrier
- Si vous écrivez au nom d'une organisation, ajoutez un bref paragraphe avec plus d'informations sur l'organisation
- Veillez à inclure votre adresse et votre numéro de téléphone pour pouvoir recevoir des réponses



## Exemple de courrier

Le 1er avril 2022  
M. John Smith, député  
Assemblée nationale  
Ville, Province  
Code postal

**Objet : inclusion des troubles de la coagulation dans les politiques nationales de santé de/du/de la (Pays)**

Cher/Chère (nom),

Je vous écris au sujet des personnes vivant avec des troubles héréditaires de la coagulation ici en/au (Pays). Chaque année, le 17 avril, nous célébrons la Journée mondiale de l'hémophilie. Comme vous le savez peut être, les troubles héréditaires de la coagulation comprennent l'hémophilie, la maladie de Willebrand, les troubles héréditaires plaquettaires et d'autres déficits en facteurs. Ce sont tous des troubles incurables de la coagulation qui empêchent le sang de coaguler correctement. Les personnes atteintes d'hémophilie peuvent avoir des saignements internes ou externes incontrôlés à la suite d'une blessure apparemment mineure. Les saignements dans les articulations et les muscles provoquent des douleurs et des lésions importantes, tandis que les saignements dans les organes principaux, comme le cerveau, peuvent entraîner la mort.

Malheureusement, la majorité des personnes atteintes de troubles de la coagulation ne sont pas diagnostiquées. En se basant sur une prévalence de 20,9 pour 100 000 hommes (Iorio et al., 2019), on peut estimer qu'il y a plus de 800 000 personnes dans le monde qui vivent avec l'hémophilie. Cependant, selon le Sondage mondial annuel 2020 de la Fédération mondiale de l'hémophilie, seuls 241,535 patients ont été identifiés et recensés dans le monde. Dans notre propre pays, la/le (pays), le pourcentage de patients identifiés par rapport aux personnes escomptées atteintes de troubles de la coagulation est de x %, ce qui indique que des améliorations dans le diagnostic sont nécessaires.

*(Des informations sur le pourcentage de patients identifiés dans chaque pays sont disponibles sur les cartes interactives du Sondage mondial annuel ou dans votre registre local.)*

Avec un traitement immédiat comprenant une quantité adéquate de médicament et des soins spécialisés, les personnes atteintes d'hémophilie peuvent vivre en parfaite santé. Sans traitement, la plupart des enfants atteints d'hémophilie sévère mourront jeunes et les personnes atteintes de troubles de la coagulation risquent un handicap permanent. Sans traitement, l'hémophilie a également des répercussions dans l'emploi et l'éducation des personnes atteintes de troubles de la coagulation, les obligeant à manquer l'école et le travail, en raison de douleurs intenses et/ou de lésions articulaires. En/Au (pays), seuls X % des adultes et X % des enfants atteints d'hémophilie sévère reçoivent un traitement prophylactique - et pour les patients atteints d'hémophilie A ou B sévère, en particulier les enfants, la FMH recommande une prophylaxie régulière à long terme comme principe de soins. (Srivastava et al., 2020)

*(Des informations sur le pourcentage de patients recevant un traitement prophylactique dans chaque pays peuvent être obtenues auprès de votre registre local.)*

Le manque de sensibilisation freine également l'identification et le diagnostic. Sans diagnostic, les personnes touchées ne peuvent pas entamer leur chemin vers le traitement. Et, sans médicaments ou sans accès aux médicaments, il ne peut y avoir de traitement. Ce cercle vicieux peut être brisé avec la collaboration et l'engagement de tous les partenaires concernés : le gouvernement, les médecins et la communauté des patients. En pratique, les centres de traitement ne peuvent compter que sur les dons à court terme. Pour que le traitement soit pérenne, il faut un accès local fiable aux médicaments. Nous demandons donc au gouvernement d'intervenir pour que les traitements soient facilement disponibles pour ceux qui en ont besoin.



Une stratégie nationale globale pourrait transformer un problème préoccupant en réalité positive. Nous vous écrivons pour demander l'inclusion et l'intégration des troubles héréditaires de la coagulation dans la politique nationale de santé. Un mécanisme efficace pour entamer le dialogue sur les solutions les mieux adaptées à notre pays serait de mandater un Comité national de l'hémophilie, dirigé par le gouvernement, pour travailler sur un plan global, aux côtés de la/du (nom de l'organisation).

*(En fonction de votre pays, si les troubles de la coagulation sont déjà inclus dans la politique nationale de santé, vous pouvez demander plus spécifiquement un soutien pour améliorer ou étendre la couverture du programme national, par exemple : introduire ou étendre le traitement prophylactique, introduire le traitement et les soins pour d'autres troubles héréditaires de la coagulation tels que la maladie de Willebrand, etc.)*

Nous vous sommes très reconnaissants pour tout le soutien que vous nous avez apporté, y compris (XXX). Nous espérons vivement que nous pourrions continuer à nous appuyer sur cette collaboration passée pour améliorer l'existence des personnes touchées par l'hémophilie dans notre communauté. Notre organisation (XXX) est prête à soutenir vos efforts. Nous sommes plus que désireux de discuter et d'explorer les options et les étapes nécessaires pour inclure les troubles héréditaires de la coagulation dans notre politique nationale. Nous vous proposons (XXX).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à nos préoccupations. Dans l'attente d'une réponse de votre part, nous restons à votre disposition pour vous rencontrer ou discuter plus avant d'une collaboration commune et faire partie de la solution pour améliorer l'accès et le traitement des personnes atteintes de troubles de la coagulation.

Cordialement,

Nom

Signature

Organisation

Adresse

Numéro de téléphone

Adresse électronique

Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, et al. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males: a meta-analytic approach using national registries. *Ann Intern Med.* 2019; 171: 540- 546.

Srivastava, A, Santagostino, E, Dougall, A, et al. Lignes directrices de la FMH pour la prise en charge de l'hémophilie, 3e édition, *Haemophilia.* 2020; 26(Suppl 6): 1- 158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>