



Comment rédiger un courrier dans le cadre de la Journée mondiale de l'hémophilie à l'attention des représentants de votre gouvernement

Dans le cadre de la Journée mondiale de l'hémophilie, la FMH encourage tous les membres de la communauté à jouer un rôle proactif. À ce titre, nous demandons aux organisations nationales membres (ONM) de la FMH, aux centres de traitement de l'hémophilie (CTH), aux autres organisations de défense des troubles de la coagulation et à chaque membre de notre communauté, à titre individuel, de plaider en faveur d'un meilleur accès aux traitements et aux soins, en mettant l'accent sur le traitement à domicile et la prophylaxie, afin de gérer et de prévenir efficacement les épisodes hémorragiques chez les personnes atteintes de troubles de la coagulation. L'un des moyens d'y parvenir consiste à envoyer un courrier aux représentants du gouvernement et aux décideurs politiques. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils sur la façon de rédiger un tel courrier, ainsi qu'un modèle de lettre.

Comment démarrer votre courrier ?

INDIQUER L'ADRESSE OFFICIELLE EN EN-TÊTE DU COURRIER

- Indiquer la date pour référence et suivi
- Indique le nom, la fonction et l'adresse du représentant du gouvernement ou du décideur politique à qui est destiné le courrier
- Indiquer l'objet du courrier
- Commencer par une formule de salutation

EXPLIQUER L'OBJET DU COURRIER

- Être très précis : inclure une phrase ciblée pour que le destinataire sache immédiatement que vous faites référence à l'hémophilie et à d'autres troubles héréditaires de la coagulation.
- En une phrase, vous présenter et préciser à quel titre vous écrivez ou qui représente l'organisation au nom de laquelle vous écrivez



EXPLIQUER CE QUI VOUS PRÉOCCUPE À PROPOS DES TROUBLES DE LA COAGULATION

- Expliquer la situation actuelle dans votre pays en ce qui concerne l'accès aux traitements et aux soins pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation
- Définir clairement les problèmes et/ou les disparités que cette situation entraîne pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation et leurs familles (le cas échéant)
- Expliquer les répercussions des troubles de la coagulation sur les membres de la communauté, comme l'absentéisme scolaire ou professionnel
- Préciser au destinataire le groupe de personnes affecté par la disponibilité des soins et des traitements et définir, sur la base de statistiques précises, le nombre de personnes affectées
- Utiliser des données statistiques pour renforcer votre argumentation. Vous pouvez trouver des données pertinentes dans le registre national des patients de votre pays (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 (RMTC) si les CTH de votre pays y participent, dans les publications de revues médicales officielles et dans d'autres ressources disponibles sur wfh.org
- Afin de renforcer vos arguments, présenter des données comparatives en utilisant des paramètres de santé fondés sur des données, par exemple taux de saignement annualisé et/ou taux annuel d'hémorragies articulaires pour les patients bénéficiant d'une prophylaxie par rapport à ceux traités à la demande
- Utiliser les infographies interactives de la FMH pour synthétiser les données du Sondage mondial annuel. Vous pouvez sélectionner votre pays sur une carte du monde et recueillir des statistiques sur les troubles de la coagulation propres à chaque pays : <https://bit.ly/3GRUQhS>
- Rendre le document pertinent pour un décideur politique. Mentionner toute loi ou politique de santé nationale pertinente et tout plan stratégique visant à améliorer les soins dans le pays pour appuyer votre demande. Indiquer également tout engagement à l'égard de résolutions internationales ou d'autres instruments de politique de santé (par exemple : Déclaration des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle, Résolution des Nations Unies sur la prise en compte des défis des personnes vivant avec une maladie rare et de leurs familles, etc.)

UTILISER VOTRE PROPRE HISTOIRE ET DONNER DES EXEMPLES

- Décrire les conséquences positives que l'action demandée aura sur le plan personnel et pour la communauté que vous représentez (par exemple, une famille, un membre de la communauté, etc.)

SALUER TOUT SOUTIEN OBTENU PAR LE PASSÉ

- Indiquer les actions ou les décisions pertinentes que le gouvernement a pris par le passé pour soutenir la communauté des troubles héréditaires de la coagulation et exprimer vos remerciements
- Démontrer le changement/les résultats positifs obtenus grâce à ce soutien passé des institutions gouvernementales

DÉCRIRE L'ACTION QUE VOUS SOUHAITERIEZ QUE LE DESTINATAIRE PRENNE

- Décrire précisément l'action que vous (ou les personnes que vous représentez) souhaiteriez que le destinataire prenne



PROPOSER VOTRE AIDE OU CELLE DE VOTRE ORGANISATION

- Outre la mention des obstacles et des problèmes auxquels est confrontée votre communauté, veiller à proposer une solution
- Expliquer comme vous, votre organisation ou vos organisations partenaires peuvent aider le destinataire
- Détailler tout soutien technique, toute expertise, toute aide de la part de votre communauté ou toute autre contribution que vous pouvez apporter pour aider à répondre aux problèmes rencontrés
- Proposer une rencontre afin d'approfondir les discussions

CONCLURE ET SIGNER LE COURRIER

- Remercier le destinataire du courrier et signer en indiquant votre nom complet, le nom ou le logo de toute organisation associée au courrier
- Si vous écrivez au nom d'une organisation, inclure un bref paragraphe présentant l'organisation
- Indiquer votre adresse et votre numéro de téléphonique pour pouvoir recevoir une réponse



Modèle de lettre

Le 5 avril 2023
M. Jean Dupont, député
Assemblée nationale
Ville, État
Code postal

Objet : Renforcer l'accès aux traitements pour une meilleure prévention et un contrôle des saignements pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation en (Pays)

Cher/Chère (nom),

Par la présente, nous tenons à attirer votre attention sur les personnes vivant avec des troubles héréditaires de la coagulation ici en (Pays). Comme vous le savez peut-être, les troubles héréditaires de la coagulation comprennent l'hémophilie, la maladie de Willebrand, les dysfonctions plaquettaires et d'autres déficits en facteurs. Incurables, ces pathologies empêchent le sang de coaguler correctement. Les personnes atteintes d'hémophilie sont susceptibles d'avoir des saignements internes ou externes incontrôlés qui peuvent résulter d'une blessure apparemment mineure ou se produire spontanément. Les saignements dans les articulations et les muscles provoquent de fortes douleurs, des complications musculosquelettiques et des invalidités, tandis que les saignements dans les organes principaux, comme le cerveau, peuvent entraîner la mort. Je vous contacte aujourd'hui parce que chaque année, le 17 avril, notre communauté célèbre la Journée mondiale de l'hémophilie. Pour marquer d'une pierre blanche cette importante journée, nous aimerions vous demander votre soutien.

La majorité des personnes vivant avec des troubles de la coagulation **ne sont pas diagnostiquées**. En utilisant la prévalence établie (Iorio et al., 2019), on estime à plus de 800 000 le nombre de personnes dans le monde vivant avec l'hémophilie. Cependant, selon le Sondage mondial annuel 2021 de la Fédération mondiale de l'hémophilie, seuls 256 840 patients ont été identifiés et signalés dans le monde. Dans notre propre pays, (Pays), le pourcentage de patients identifiés par rapport au nombre escompté de personnes atteintes d'hémophilie est de X%. **Le taux d'identification de la maladie de Willebrand (qui est le trouble de la coagulation le plus courant) est encore plus faible, avec seulement XX personnes atteintes de la maladie de Willebrand signalées dans notre pays. La majorité des personnes chez qui l'hémophilie a été diagnostiquée n'ont pas accès à des soins adéquats et doivent malgré tout faire face à de fréquents épisodes de saignement et à des complications de santé connexes.** Le taux de saignement annualisé pour les personnes atteintes d'hémophilie dans le (Pays) est de X%, ce qui indique qu'il est nécessaire de fournir un accès plus équitable à un traitement et à des soins adéquats aux personnes concernées.

**** Vous trouverez des informations sur le pourcentage de patients identifiés dans chaque pays sur les cartes interactives du Sondage mondial annuel ou dans votre registre local.*

En traitant immédiatement avec une quantité adéquate de médicaments et grâce à une prise en charge spécialisée, les personnes atteintes d'hémophilie peuvent vivre en parfaite santé. Sans traitement, la plupart des enfants atteints d'hémophilie sévère meurent jeunes et risquent de souffrir de handicaps permanents. Les patients doivent non seulement faire face à des complications de santé, mais également des répercussions sur leur emploi et leurs études. En (Pays), seulement X % des adultes et X % des enfants atteints d'hémophilie sévère reçoivent un traitement prophylactique. Pour les patients atteints d'hémophilie A ou B sévère, en particulier les enfants, la FMH recommande une prophylaxie régulière à



long terme comme norme de soins et comme moyen le plus efficace de contrôler et de prévenir les épisodes hémorragiques. (Srivastava et al., 2020)

**** Les informations sur le pourcentage de patients recevant un traitement prophylactique dans chaque pays peuvent être trouvées dans votre registre local ou dans le rapport du Sondage mondial annuel. Vous pouvez également ajouter toute donnée statistique sur les personnes atteintes de la maladie de Willebrand ou d'autres troubles de la coagulation, le cas échéant.*

Nous vous écrivons pour vous demander d'améliorer l'accès aux traitements afin de garantir que des soins adéquats puissent être dispensés aux personnes atteintes de troubles de la coagulation, en mettant l'accent sur le contrôle et la prévention des saignements. Une solution efficace est l'introduction du traitement à domicile et de la prophylaxie pour les patients concernés. Le traitement à domicile permet un traitement précoce optimal, ce qui entraîne moins de complications, une réduction significative des taux d'hospitalisation et la prévention de l'invalidité à long terme, en particulier pour les personnes sous prophylaxie, par rapport à une thérapie à la demande.

**** Selon votre pays, si le traitement à domicile et la prophylaxie sont déjà disponibles, vous pouvez demander plus spécifiquement un soutien pour introduire l'accès à certains traitements qui ne sont peut-être pas disponibles dans votre pays pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation. Par exemple : introduire ou élargir la prophylaxie à des traitements sans facteur de remplacement, introduire le traitement et la prise en charge d'autres troubles héréditaires de la coagulation tels que la maladie de Willebrand, renforcer l'accès au traitement et la prise en charge des femmes et des jeunes filles atteintes de troubles de la coagulation, 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 les troubles héréditaires de la coagulation dans notre communauté.

Notre organisation (xxx) est prête à soutenir vos efforts. Nous pouvons vous offrir (xxx).

Merci de prendre le temps de prendre en considération nos préoccupations. Nous attendons votre réponse et restons à votre disposition pour discuter des possibilités de collaboration et contribuer à améliorer l'accès au traitement et à la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation.

**** Si votre organisation a prévu un événement de plaidoyer ou de sensibilisation en rapport avec la WHD, vous pouvez également profiter de l'occasion pour inviter le représentant du gouvernement auquel vous écrivez à cet événement, le cas échéant.*

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 pour la prise en charge de l'hémophilie, 3^e édition. Haemophilia. 2020; 26(Suppl 6): 1- 158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>

Rapport 2021 du Sondage mondial annuel de la Fédération mondiale de l'hémophilie : <https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2021/>

Rapport 2021 du Registre mondial des troubles de la coagulation (RMTC) : <https://elearning.wfh.org/resource/wbdr-2021-data-report/>

