



**POUR TOUS LES
TROUBLES DE LA
COAGULATION**



Plaidoyer en faveur d'un meilleur accès au traitement et aux soins : écrire à vos autorités locales

Pour cette Journée mondiale de l'hémophilie, la FMH vous encourage à agir pour soutenir votre communauté locale des troubles de la coagulation. L'une des meilleures manières de le faire est de contacter les autorités locales pour leur demander de modifier leurs politiques, afin de mieux aider les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Ce document vous propose un guide étape par étape pour la rédaction d'une lettre destinée aux autorités et responsables politiques, qui soulignera deux appels à l'action spécifiques. Vous êtes libres d'opter pour les deux ou de n'en sélectionner qu'un seul.

1. **Appel à l'action : améliorer l'accès au traitement et aux soins dans votre pays :** demandez à votre gouvernement d'améliorer les traitements et les soins, en insistant sur la nécessité d'aider les personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation à accéder aux soins, sans distinction de type de trouble, de genre, d'âge ou de lieu de résidence.
2. **Appel à l'action : exiger l'adoption par l'OMS d'une résolution sur l'hémophilie et les troubles de la coagulation :** demandez à votre gouvernement de solliciter de la part de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) l'adoption d'une résolution sur l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation.

Ci-dessous, vous trouverez quelques conseils et astuces pour rédiger une lettre de plaidoyer efficace, ainsi qu'un modèle. Nous vous suggérons bien sûr d'adapter cette lettre à votre situation locale.

Guide étape par étape

Voici un guide étape par étape pour rédiger votre propre lettre, par vous-même. Si vous préférez, il vous est aussi possible d'utiliser notre modèle et d'en modifier les éléments pour le faire correspondre à votre situation.

Débutez votre lettre par une adresse officielle

- Indiquez la date ainsi que le nom, le titre et l'adresse du ou de la responsable politique à qui vous écrivez.
- Indiquez un objet pour votre lettre.

Présentez-vous et indiquez l'objectif de votre démarche

- Dites qui vous êtes ou présentez l'organisation au nom de laquelle vous vous exprimez.

- Précisez dès le premier paragraphe que votre lettre concerne les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation.

Expliquez vos préoccupations relatives aux troubles héréditaires de la coagulation

- Expliquez quelle est la situation actuelle dans votre pays en matière d'accès aux soins et au traitement.
- Définissez clairement les problématiques et/ou les disparités que crée cette situation pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation ou leurs familles.
- Exposez quel impact ont les troubles de la coagulation, par exemple sur l'absence à l'école ou au travail.
- Soulignez que l'adoption d'une résolution par l'OMS serait une opportunité historique : celle de créer le cadre mondial nécessaire permettant de coordonner les actions de l'OMS et de ses États membres, afin de lutter contre les principaux obstacles à l'accès au diagnostic, au traitement et aux soins pour les personnes atteintes d'hémophilie ou d'un autre trouble de la coagulation.

Utilisez des données statistiques pour donner du poids à vos arguments

- Servez-vous de sources fiables telles que votre registre national des patient-es, les données des [centres de traitement de l'hémophilie \(CTH\) locaux](#), le [Sondage mondial annuel de la FMH](#), le [Registre mondial des troubles de la coagulation \(RMTC\) de la FMH](#), les publications dans la revue *Haemophilia* ou d'autres revues médicales officielles, ainsi que d'autres ressources disponibles sur [wfh.org](#).
- Présentez des données comparées (par exemple, sur le nombre de personnes atteintes d'hémophilie identifiées versus le nombre supposé, sur les lacunes d'identification par genre ou zone géographique, sur le taux de saignements annualisé (ABR) ou le taux annualisé de saignements articulaires (AJBR) chez les patient-es sous prophylaxie versus chez celles et ceux qui sont sous traitement ponctuel, etc.).
- Utilisez les [visuels interactifs produits par la FMH](#) pour résumer les données du Sondage mondial annuel et recueillir des statistiques nationales .

Parlez d'expériences et d'exemples personnels

- Personnalisez votre lettre en évoquant votre propre expérience.

Rendez votre texte pertinent pour les responsables politiques

- Faites mention des lois, politiques ou plans stratégiques déjà existants visant à améliorer l'accès au traitement et aux soins pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation dans votre pays.
- Faites référence à tout engagement pris vis-à-vis de résolutions internationales ou d'outils politiques tels que la Déclaration des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle ([que vous pouvez consulter ici](#)), la Déclaration politique de la troisième réunion de haut niveau de l'assemblée générale pour la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles ([disponible ici](#)), etc.

Remerciez votre destinataire pour son soutien le cas échéant

- Faites référence à toute action qu'aurait entreprise votre gouvernement pour aider les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, par exemple en soulignant les résultats positifs de mesures prises, et adressez vos remerciements.

Décrivez les actions que vous espérez voir mises en place

- Exprimez clairement la ou les actions que vous espérez que les responsables politiques mettront en place.
- Décrivez les effets positifs qu'elles auraient sur les individus ou la communauté.

Proposez votre aide

- Expliquez la manière dont vous, votre organisation ou les organisations partenaires de la vôtre peuvent aider les responsables politiques.
- Détaillez tout soutien technique, expertise ou autre contribution que vous pouvez proposer à votre gouvernement pour résoudre les problèmes que connaît votre communauté.
- Assurez votre destinataire de votre disponibilité pour une discussion ou une réunion à venir.

Concluez et signez votre lettre

- Remerciez le ou la responsable politique et signez de votre nom complet.
- Insérez les noms ou logos des organisations auxquelles vous êtes affilié-e.
- Renseignez votre adresse et votre numéro de téléphone afin de pouvoir recevoir une réponse.

Exemple de lettre

17 avril 2024
M. le Député John Smith
Assemblée Nationale
Ville, Région
Code postal

Objet : Améliorer l'accès au traitement pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation en/au/aux [Nom du pays]

Cher/Chère Monsieur/Madame [Nom du ou de la destinataire],

Je m'appelle [Votre nom] et je vous écris au sujet des personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation en/au/aux [Nom du pays].

Comme vous le savez peut-être, les troubles héréditaires de la coagulation désignent l'hémophilie, la maladie de Willebrand (MW), les troubles plaquettaires héréditaires et d'autres déficits en facteur de coagulation. Ce sont des maladies qui durent toute la vie et empêchent le sang de coaguler correctement. Les personnes qui en sont atteintes peuvent déclarer des saignements incontrôlés, qu'ils soient internes ou externes ; ils peuvent être provoqués par des blessures paraissant mineures ou se produire spontanément. Les saignements articulaires ou musculaires peuvent avoir pour conséquence de graves douleurs, des complications musculosquelettiques et divers handicaps ; les saignements dans les organes tels que le cerveau peuvent entraîner la mort. Je vous contacte aujourd'hui car comme chaque année, le 17 avril, notre communauté célèbre la Journée mondiale de l'hémophilie. À l'occasion de cette importante journée, nous sollicitons votre soutien.

La plupart des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation **ne sont pas diagnostiquées**. En se basant sur la prévalence scientifique établie (Iorio et al., 2019), on peut estimer qu'il y a plus de 830 000 personnes atteintes d'hémophilie dans le monde. Cependant, selon la Fédération mondiale de l'hémophilie (Sondage mondial annuel 2022), seuls 271 359 patients sont identifiés et signalés sur tout le globe. Dans notre pays, le/la/les [Nom du pays], on ne compte que [%] de patients identifiés par rapport au nombre attendu de personnes atteintes d'hémophilie. Le taux d'identification de la MW (qui est le trouble de la coagulation le plus répandu) est encore plus faible, avec seulement [#]. La majorité des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation diagnostiquées n'ont pas accès à un traitement et à des soins adaptés. De grandes disparités entre les genres persistent également dans les taux d'identification, avec seulement [#] femmes atteintes d'un trouble de la coagulation signalées. Le taux de saignements annualisés (ABR) pour les personnes atteintes d'hémophilie en/au/aux [Nom du pays] est de [X%],

ce qui indique [modifiez les données à inclure selon vos besoins et les données disponibles, et ajoutez votre conclusion].

** Les informations sur les pourcentages de patients identifiés par pays sont disponibles dans les [cartes interactives du Sondage mondial annuel](#), ou au sein de votre registre.*

Avec un traitement adapté, les personnes atteintes d'hémophilie peuvent vivre en parfaite santé. Sans traitement, la plupart des enfants grandiront avec des handicaps permanents, s'ils survivent jusqu'à l'âge adulte. Les patients ne présentent pas uniquement des complications de santé : leur maladie a aussi des conséquences sur leur emploi et leur scolarité. Pour les patients atteints d'hémophilie A ou B sévère, en particulier les enfants, la Fédération mondiale de l'hémophilie recommande un traitement prophylactique à long terme comme standard de soin, car il s'agit du moyen le plus efficace de maîtriser et prévenir les saignements (Srivastava et al., 2020). En/au/aux [Nom du pays], seuls [X%] des adultes et [X%] des enfants atteints d'hémophilie sévère reçoivent un traitement prophylactique.

** Vous pouvez retrouver les informations sur le pourcentage national pour chaque pays de patients sous prophylaxie dans votre registre local ou dans le [rapport sur le Sondage mondial annuel](#). Vous pouvez également ajouter toute donnée statistique disponible sur les personnes atteintes de la MW ou d'autres troubles de la coagulation.*

[Appel à l'action 1]. Nous vous écrivons pour demander une amélioration de l'accès au traitement afin d'assurer des soins adaptés aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, en mettant l'accent sur la maîtrise et la prévention des saignements. Une solution efficace pour y parvenir est l'introduction du traitement à domicile et du traitement prophylactique pour les patients concernés. Le traitement à domicile permet un traitement précoce optimal, ce qui conduit à une réduction des complications et des taux d'hospitalisation, ainsi qu'à la prévention des handicaps à long terme (notamment pour les personnes sous prophylaxie), contrairement au traitement épisodique.

** Si le traitement à domicile et la prophylaxie sont déjà disponibles dans votre pays, vous pouvez demander de l'aide pour introduire l'accès à certains traitements qui ne sont peut-être pas encore disponibles. Par exemple : l'introduction ou l'extension de la prophylaxie grâce aux traitements non substitutifs, l'introduction du traitement et des soins pour les autres troubles de la coagulation comme la MW, l'amélioration de l'accès au traitement et aux soins pour les femmes et les filles atteintes d'un trouble de la coagulation, etc.*

[Appel à l'action 2]. Une autre manière dont [le gouvernement/le ou la responsable politique] peut nous aider à améliorer l'accès au traitement et aux soins pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation est de proposer ou de soutenir une résolution de l'Organisation mondiale de la santé sur l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation. Cette résolution permettrait de créer un cadre pour guider les activités de l'OMS et de ses États membres dans leur lutte contre les difficultés de santé rencontrées par les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Une résolution de l'OMS pourrait renforcer la sensibilisation, assurer une meilleure coordination des efforts et garantir une collaboration internationale.

** Choisissez un appel à l'action et effacez l'autre, ou bien utilisez les deux.*

Nous vous sommes très reconnaissants du soutien que vous nous avez apporté, notamment [...]. Nous espérons vivement poursuivre cette collaboration afin d'améliorer la qualité de vie des personnes de notre communauté atteintes d'un trouble de la coagulation.

Notre organisation, [Nom de l'organisation], est prête à vous assister dans vos efforts. Nous pouvons vous proposer [...].

Merci d'avoir pris le temps de vous pencher sur nos préoccupations. Nous sommes impatients de vous lire et restons à votre disposition pour discuter d'opportunités de collaboration, et de construire avec vous une solution pour améliorer l'accès au traitement pour toutes les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation.

** Si votre organisation a prévu une initiative de plaidoyer ou de sensibilisation en lien avec la JMH, vous pouvez en profiter pour inviter la personne à qui vous écrivez à l'événement.*

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. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia.* 2020; 26(Suppl 6): 1- 158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>

World Federation of Hemophilia Report on Annual Global Survey 2022
<https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2022/>

The World Bleeding Disorders Registry (WBDR) 2022 Data Report
<https://elearning.wfh.org/resource/wbdr-2022-data-report/>