

## **Plaidoyer en faveur de l'amélioration de la reconnaissance, du diagnostic et des soins : écrire à vos autorités locales**



En ce 17 avril, Journée mondiale de l'hémophilie, la FMH vous encourage à agir pour soutenir les femmes et les filles de votre communauté locale des troubles de la coagulation. Elles sont en effet confrontées à des obstacles importants dans la reconnaissance de leur maladie, dans leur diagnostic et dans leur accès aux soins. En militant pour le changement, vous pouvez aider la communauté des troubles de la coagulation à devenir plus forte, et améliorer la qualité de vie des femmes et filles atteintes d'un trouble de la coagulation. L'une des manières concrètes de changer les choses est de contacter vos autorités locales et leur demander d'agir pour soutenir la communauté. Ce document vous propose des étapes pour la rédaction d'une lettre aux autorités locales et aux responsables politiques, en suggérant un appel précis à l'action, centré sur les femmes et filles atteintes d'un trouble de la coagulation.

**Ce document vise à vous aider dans votre action de plaidoyer pour améliorer la reconnaissance et l'accès aux soins dans votre pays. Vous pouvez l'utiliser** pour demander à votre gouvernement de soutenir des initiatives qui promeuvent la reconnaissance et le diagnostic des femmes et filles atteintes d'un trouble de la coagulation, et assurent l'accès équitable au traitement et aux soins de toutes les personnes atteintes d'un trouble 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.

### 1. 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.

### 2. 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, et particulièrement les femmes et les filles.

### 3. 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, en évoquant les disparités qui existent entre les femmes et filles et le reste de la population atteinte d'un trouble de la coagulation.
- Définissez clairement les problématiques et/ou les disparités que crée cette situation pour les femmes et filles atteintes d'un trouble de la coagulation ou leurs familles.
- Exposez quel impact ont les troubles de la coagulation et les retards de diagnostic sur les femmes et les filles : hémorragies postpartum mortelles, règles abondantes et handicapantes, effets sur la scolarité ou l'assiduité au travail, entre autres.

### 4. 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, d'autres ressources disponibles sur [elearning.wfh.org](#) ou encore des ressources d'autres organisations reconnues.
- Présentez des données comparées (par exemple, sur le nombre de personnes atteintes d'hémophilie identifiées, le nombre de femmes et filles concernées identifiées, ou sur les lacunes d'identification par genre ou zone géographique, etc.).

- Utilisez les [visuels interactifs](#) produits par la FMH pour résumer les données du Sondage mondial annuel et recueillir des statistiques nationales.

#### **5. Parlez d'expériences et d'exemples personnels**

- Personnalisez votre lettre en évoquant les expériences de femmes et de filles atteintes de la trouble de la coagulation dans votre communauté.

#### **6. 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, et dites si elles comprennent des dispositions adaptées aux femmes et aux filles.
- 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, etc.

#### **7. 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.

#### **8. Décrivez les actions que vous espérez voir mises en place**

- Expliquez l'impact qu'aurait le soutien à des initiatives spécifiques aux femmes et filles atteintes d'un trouble de la coagulation.
- 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.

#### **9. 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.

#### **10. 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.

## Exemple de lettre

*Vous pouvez aussi modifier la lettre ci-dessous en y insérant les informations pertinentes et en l'adaptant à votre contexte local.*

17 avril 2025

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, notamment les femmes et les filles, 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 de la part de l'/du/de la [Nom de votre organisation] au sujet des personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation, et plus particulièrement des inégalités de santé que subissent les femmes et les filles atteintes d'un trouble de la coagulation en/au/aux [Nom du pays].

Les troubles héréditaires de la coagulation désignent l'hémophilie, la maladie de Willebrand (MW), les soient internes ou externes ; ils peuvent être provoqués par des blessures 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 paraissent mineurs ou se produire spontanément. Ces épisodes de saignement peuvent avoir pour conséquence de graves douleurs, des complications musculosquelettiques et divers handicaps, voire être fatals s'ils ne sont pas correctement traités.

Chaque année, le 17 avril, notre communauté célèbre la Journée mondiale de l'hémophilie, une journée internationale mise en place pour reconnaître tous les troubles de la coagulation et y sensibiliser le public. Cette année, nous nous concentrons sur le sous-diagnostic et le manque de services de soins spécialisés pour les femmes et les filles atteintes d'un trouble de la coagulation. Nous sollicitons votre soutien pour lutter contre ces inégalités.

Dans notre propre pays, le/la/l'/les [Nom du pays], selon la prévalence établie scientifiquement (Iorio et al., 2019), on estime qu'il y a plus de [#] personnes atteintes d'hémophilie et [#] personnes atteintes de la maladie de Willebrand (le

trouble de la coagulation le plus répandu). Pourtant, selon les dernières données, seules [#] et [#] respectivement ont été diagnostiquées.

*\* 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 local.*

Cette disparité est encore plus prononcée entre les genres. Si l'on prend le ratio femmes/hommes des personnes porteuses symptomatiques de l'hémophilie, environ 30 % des individus atteints d'hémophilie sont normalement des femmes et des filles (Weyand AC., James PD., 2021) ; or 4 % seulement des personnes atteintes d'hémophilie identifiées dans le monde actuellement sont des femmes et des filles (SMA 2023 de la FMH). Cela démontre un manque de diagnostic et de signalement de l'hémophilie chez les femmes.

Les femmes et les filles atteintes d'un trouble de la coagulation sont fortement sous-diagnostiquée, avec un retard médian de diagnostic pouvant aller de 8 à 16 ans (Weyand AC., James PD., 2021 et van Galen K., Lavin M., Skouw-Rasmussen N., 2021). Il s'agit là d'un vrai problème, ces femmes et ces filles font face à de plus grands risques de connaître certains problèmes de santé comme l'anémie, une carence en fer ou des saignements pendant la grossesse, ainsi que des effets négatifs sur leur santé physique et leur qualité de vie (Weyand AC., James PD., 2021). De plus, elles rencontrent plus d'obstacles que les hommes dans leur accès aux soins à cause de la stigmatisation qui entoure les règles mais aussi de la marginalisation, des préjugés liés au genre et du sexisme (van Galen K., Lavin M., Skouw-Rasmussen N., 2021).

Nous vous écrivons pour vous demander de nous soutenir afin d'améliorer l'accès au diagnostic, au traitement et aux soins spécialisés pour les femmes et les filles atteintes d'un trouble de la coagulation en/au/aux [Nom du pays]. Le diagnostic et le traitement précoce de ces patientes leur permettra de continuer leurs études, de conserver leur emploi et de contribuer pleinement à la société. Avec le bon diagnostic, il serait possible d'éviter des interventions complexes, invasives et coûteuses telles que les hystérectomies, ce qui aurait un impact positif sur la santé mentale et physique des patientes, et permettrait une utilisation plus efficace des finances publiques.

Nous vous sommes très reconnaissants du soutien que vous nous avez apporté, notamment [...]. Nous espérons aujourd'hui pouvoir compter sur vous pour faire des besoins des femmes et des filles atteintes d'un trouble de la coagulation une priorité en/au/aux [Nom du pays]. Nous souhaitons vivement poursuivre cette collaboration afin que les femmes et les filles concernées bénéficient du diagnostic, du traitement et des soins dont elles ont besoin.

Notre organisation, [Nom de l'organisation], est prête à travailler, avec votre précieuse contribution, en vue d'actions de sensibilisation et [...].

Merci d'avoir pris le temps de vous pencher sur nos préoccupations. Nous sommes impatientes 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 diagnostic, au traitement et aux soins pour les femmes et filles 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**, pp. 540- 546.

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

Rapport de la Fédération mondiale de l'hémophilie sur le Sondage mondial annuel 2023 <https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2023/>

Rapport sur les données 2023 du Registre mondial des troubles de la coagulation (RMTc) <https://elearning.wfh.org/fr/resource/rapport-de-donnees-2023-du-rmtc/>

Weyand AC, James PD. « Sexism in the management of bleeding disorders », *Res Pract Thromb Haemost.* 2021 ; 5(1), pp. 51-54.

van Galen K., Lavin M., Skouw-Rasmussen N. et al., « European principles of care for women and girls with inherited bleeding disorders », *Haemophilia*, 2021, 27(5), pp. 837-847.