

29 janvier 2026

Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus
Directeur général
Organisation mondiale de la santé (OMS)
Avenue Appia 20
1211 Genève, Suisse

Objet : Lettre ouverte au directeur général de l'OMS pour soutenir la résolution de l'AMS « Action mondiale pour favoriser l'équité en matière de santé pour les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation »

PRÉSIDENT
Cesar Garrido

VICE-PRÉSIDENT MÉDICAL
Glenn Pierce

VICE-PRÉSIDENT FINANCES
Barry Flynn

VICE-PRÉSIDENT ONM
Emna Gouider

CONSEIL D'ADMINISTRATION
Tatiana Bathfield
Miguel Escobar
Daniel-Anibal Garcia Diego
Cedric Hermans
Mathieu Jackson
Barbara Konkle
Marko Marinic
Dawn Rotellini
Alok Srivastava
Ekawat Suwataroj

FONDATEUR
Frank Schnabel

DIRECTEUR GÉNÉRAL
Alain Baumann

1184 Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500
Montréal, Québec H3B 1K1
Canada

514.875.7944
wfh@wfh.org

wfh.org

Cher Dr Tedros,

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et 76 associations internationales, régionales et nationales de patients et de scientifiques s'unissent pour **l'Appel mondial de la FMH en faveur de l'équité pour les troubles de la coagulation**. Nous sollicitons ainsi Votre Excellence afin d'exprimer notre vif soutien à la proposition de résolution présentée par des États membres intitulée « **Action mondiale pour favoriser l'équité en matière de santé pour les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation** ». Nous savons que cette proposition sera examinée lors de la 158^e session du comité exécutif de l'OMS, du 2 au 7 février 2026, dirigée par la République d'Arménie et cosponsorisée par la Bosnie-Herzégovine, l'Égypte, l'Espagne, la Géorgie, l'Iraq, la Lettonie, Malte, le Maroc, le Népal, le Paraguay, le Sri Lanka et le Togo.

Avec nos cosignataires, nous sommes convaincus que cette résolution couvre la plupart des difficultés principales rencontrées encore aujourd'hui dans le monde entier par les personnes vivant avec l'hémophilie ou un autre trouble de la coagulation, et qui trouvent principalement leur source dans une inégalité d'accès au diagnostic, au traitement et aux soins. Près de 70 % de la population qu'on estime atteinte d'hémophilie dans le monde reste non diagnostiquée à ce jour^{1,2}. Les personnes atteintes de la maladie de Willebrand (MW) – dont on estime la prévalence à un individu pour mille – sont fortement sous-diagnostiquées elles

¹ Iorio A. et al., « Establishing the male prevalence and prevalence at birth of hemophilia. A meta-analytic approach using national registries », *Ann Intern Med.*, 2019.

² Rapport annuel de la Fédération mondiale de l'hémophilie sur le Sondage mondial annuel 2024

aussi³. Plusieurs études montrent un retard de diagnostic médian pouvant atteindre dix ans chez les femmes et les filles.

Aujourd'hui, de nombreux produits thérapeutiques sûrs et efficaces existent. Ils restent pourtant inaccessibles à la plupart des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Ainsi, les personnes concernées continuent à souffrir de lésions articulaires chroniques, de douleurs, de handicaps et d'une qualité de vie moindre, et meurent prématurément. Le fardeau de la maladie se reflète également dans l'utilisation croissante de ressources de santé, ce qui tend à mettre sous pression des systèmes de santé manquant déjà de ressources. Les traitements prophylactiques et la thérapie à domicile ont été établis comme standards mondiaux de soins pour les personnes atteintes d'hémophilie sévère. Les lignes directrices cliniques mondiales recommandent de proposer un traitement prophylactique, car cela permet de soulager les systèmes de santé en réduisant la nécessité des hospitalisations et de la prise en charge des complications résultant d'un traitement tardif⁴. De plus, les femmes et les filles sont exposées à des risques de graves complications, notamment pendant la grossesse et l'accouchement, à des risques plus élevés de mortalité maternelle et infantile, mais aussi d'anémie et de carence en fer⁵.

Nous adressons nos félicitations aux États membres qui ont mené les discussions sur cette proposition de résolution. Leurs efforts prennent en compte ces inégalités de santé, et leur proposition d'adopter cette résolution constitue une étape fondamentale dans la création d'un cadre de travail coordonné entre l'OMS et les États membres pour faire en sorte que les personnes vivant avec l'hémophilie et les autres troubles héréditaires de la coagulation ne soient plus laissées de côté.

Nous avons conscience de l'environnement difficile dans lequel l'OMS opère actuellement, mais nous sommes profondément convaincus du rôle crucial que joue cette organisation au niveau international et de son importance sur la scène mondiale. C'est pourquoi nous appelons l'OMS et ses États membres à rester dévoués à la mission et au mandat de l'OMS qui consiste à fixer les priorités internationales de santé et à guider les politiques de santé au niveau mondial, en visant à promouvoir, garantir et protéger la santé pour toutes et tous. Nous pensons ainsi que cette initiative de proposition de résolution coïncide tout à fait

³ Connell N.T. et al., « ASH ISTH NHF WFH 2021 guidelines on the management of von Willebrand disease », *Blood Adv.*, 2021.

⁴ Srivastava A, et al., « Lignes directrices de la FMH pour la prise en charge de l'hémophilie, 3^e édition », *Haemophilia*, 2020.

⁵ Hermans C., Kulkarni R., « Women with Bleeding Disorders », *Haemophilia*, 2018.

avec le **14^e Programme général de travail de l'OMS (2025-2028)**, en particulier avec son deuxième objectif de **garantir la santé**. Nous remarquons également que l'initiative est alignée avec la **Déclaration politique des États membres de l'ONU sur la couverture santé universelle**, les **Objectifs de développement durable des Nations Unies** et la **Déclaration politique de la troisième réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles**.

La FMH, en tant qu'actrice non étatique ayant des relations officielles avec l'OMS, et les cosignataires de l'Appel mondial à l'équité en matière de santé pour les troubles de la coagulation soutiennent fermement cette initiative historique, et nous sommes très honorés de joindre notre voix à celles des États membres qui mènent le plaidoyer pour son approbation.

Nous vous remercions pour votre leadership inébranlable et votre engagement constant en faveur de l'équité mondiale des soins.

Cordialement,



Cesar Garrido
Président de la FMH



Alain Bauman
Président-directeur général de la FMH

Cc: Dre Razia Pendse, Cheffe de Cabinet

Dre Yukiko Nakatani, Sous-Directrice générale chargée des systèmes de santé

Dr Jeremy Farrar, Sous-Directeur général chargé de la promotion de la santé, de la prévention et de la lutte contre les maladies

En date du 29 janvier 2026, les 76 organisations ayant rejoint **l'Appel mondial à l'équité en matière de santé pour les troubles de la coagulation**, en soutien à la résolution de l'AMS « Action mondiale en faveur de l'équité en matière de santé pour les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation » sont les suivantes :

- European Association for Haemophilia and Allied Disorders
- European Haemophilia Consortium

- International Society for Thrombosis and Haemostasis
- Groupe collaboratif d'Amérique latine pour l'hémostase et la thrombose (Grupo CLAHT)
- Association arménienne d'hémophilie et thrombophilie
- Asociación Costarricense de Hemofilia
- Asociación de Hemofilicos Unidos del Paraguay
- Asociación Venezolana para la hemofilia
- Association Béninoise des hémophiles
- Association Congo Démocratique des Hémophiles
- Association Guinéenne de Lutte contre l'Hémophilie et autres Maladies Hémorragiques (AGUILHAMH)
- Association Libanaise de l'Hémophilie
- Association Malienne de lutte contre l'hémophilie et les autres coagulopathies (AMALHLEC)
- Association pour le Bien Être des Hémophiles à Madagascar
- Association Sénégalaise des hémophiles
- Association Togolaise de L'Hémophilie
- Association Tunisienne de l'Hémophilie
- Botswana Inherited Bleeding Disorders Association
- Société canadienne de l'hémophilie
- HEMOLOG (Macédoine du Nord)
- Société croate de l'hémophilie
- Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)
- Société égyptienne de l'hémophilie
- Ethiopian Hemophilia Society
- Federação Brasileira de Hemofilia
- Federacion de Hemofilia de la República Mexicana
- Federación Española de Hemofilia
- Association française des hémophiles
- Frontiers for Hemophilia and Bleeding Disorders Sierra Leone
- Fundacion Apoyo Al Hemofilico (République dominicaine)
- Fundación Panameña De Hemofilia
- Fundacion Salvadoreña de Hemofilia
- Georgian Association of Hemophilia and Donorship
- Ghana Hemophilia Society

1184 Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500
Montréal, Québec H3B 1K1
Canada

514.875.7944
wfh@wfh.org

wfh.org

- Haemophilia Association of Lesotho
- Haemophilia Association of Mauritius
- Haemophilia Association of Sri Lanka
- Haemophilia Foundation Australia
- Haemophilia Foundation of Uganda
- Haemophilia New Zealand
- Hemophilia Federation (India)
- Hemophilia Foundation (Pakistan)
- Hemophilia Society of Bangladesh
- Hemophilia Society of Malaysia
- Iranian Society of Hemophilia
- Irish Haemophilia Society
- Société jordanienne de thalassémie et d'hémophilie
- Kenya Haemophilia Association
- Fondation du Kosovo pour l'hémophilie (KOHA F NGO)
- Association des Hémophiles du Burkina Faso
- Société lettone de l'hémophilie
- Association libyenne de l'hémophilie
- Liga Colombiana de hemofilicos y otras deficiencias sanguíneas
- Liga dos amigos dos doentes hematologicos de Angola (LADHA)
- Association nationale de Mongolie pour l'hémophilie
- Association du Myanmar des patients atteints d'hémophilie
- National Bleeding Disorders Foundation
- Réseau national japonais de l'hémophilie
- Nepal Hemophilia Society
- ONG Internationale hémophilie et autres maladies de la coagulation du sang (IHMS) Côte d'Ivoire
- Pakistan Society of Hematology (PSH)
- Rwanda Fraternity against Hemophilia (RFH)
- Safe motherhood and hemophilia foundation The Gambia
- Société serbe de l'hémophilie
- Sociedad Chilena de la Hemofilia
- Sociedad Cubana de Hemofilia
- Sociedad Hondureña de Hemofilia

1184 Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500
Montréal, Québec H3B 1K1
Canada

514.875.7944
wfh@wfh.org

wfh.org

- Society for Inherited and Severe Blood Disorders Trinidad and Tobago (SISBDTT)
- Society of Haemophilia and Allied Disorders (SHAD) Malawi
- Solidarité Burundaise contre l'Hémophilie
- South African Haemophilia Foundation
- Surinaamse Stichting voor Hemofilie Patienten (SSHP- Société surinamaïse de l'hémophilie)
- Société suédoise des troubles de la coagulation
- UK Haemophilia Society
- Association ukrainienne de l'hémophilie
- Zimbabwe Haemophilia Association

1184 Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500
Montréal, Québec H3B 1K1
Canada

514.875.7944
wfh@wfh.org

wfh.org