



**Journée
mondiale de
l'hémophilie 17 avril**
Pour tous les troubles de la coagulation

Comment défendre l'amélioration de la reconnaissance, du diagnostic et des soins en écrivant à vos autorités locales

Le 17 avril 2026, la communauté mondiale des troubles héréditaires de la coagulation se réunira à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie afin de sensibiliser le public à tous les troubles héréditaires de la coagulation. Le thème de cette année, « Diagnostiquer : première étape du soin », souligne l'importance cruciale du diagnostic, première étape essentielle du traitement et des soins.

La FMH estime que plus des trois quarts de la population mondiale atteinte d'hémophilie n'est pas diagnostiquée, et que les autres troubles de la coagulation seraient en plus mauvaise posture encore. Cela signifie que des centaines de milliers de personnes atteintes d'un trouble de la coagulation dans le monde n'ont toujours pas accès à des soins de base. Nous avons le pouvoir de changer les choses, et c'est le sens de notre engagement. Nous pouvons améliorer le diagnostic en renforçant les compétences des professionnel·les de santé et en développant les capacités laboratoires. En faisant augmenter les taux de diagnostic au niveau mondial, nous nous rapprocherons de notre vision commune du Traitement pour tous.

L'une des manières concrètes de faire évoluer la situation est de contacter vos autorités locales et de leur demander instamment d'agir en faveur de la communauté. Ce document vous propose des instructions étape par étape pour rédiger une lettre à vos autorités locales ou à vos responsables politiques, en présentant un appel précis à l'action. Nous vous proposons ci-dessous **quelques conseils pour rédiger une lettre de plaidoyer efficace**, ainsi qu'un **modèle personnalisable**. Nous vous encourageons à bien adapter la lettre à votre situation pour qu'elle ait le plus d'impact possible.

Guide étape par étape

Voici un guide étape par étape pour rédiger votre propre lettre. 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 locale.

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 expliquez 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 de diagnostic des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation.

3. Expliquez vos préoccupations relatives aux troubles héréditaires de la coagulation

- Expliquez quelle est la situation actuelle dans votre pays en matière de diagnostic, de traitement et de soins pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation.
- Définissez clairement les problématiques et/ou les disparités que crée cette situation pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation.
- Exposez quel impact ont les troubles de la coagulation et les retards de diagnostic sur les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation : risque de complications musculosquelettiques, handicaps à long terme, hémorragies dangereuses et autres effets sur la santé, sur la scolarité ou l'assiduité au travail, etc.

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 autres revues médicales officielles, d'autres ressources disponibles sur [elearning.wfh.org](#) ou encore des ressources provenant d'autres organisations reconnues.
- Présentez des données comparées (par exemple, sur le nombre de personnes atteintes d'hémophilie identifiées par rapport au nombre attendu, 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 personnes de votre communauté ayant eu du mal à obtenir un diagnostic, ou qui ont bénéficié d'initiatives de dépistage et d'identification.

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.

- Faites référence à tout engagement pris vis-à-vis de résolutions internationales ou d'outils politiques tels que la récente décision du Comité exécutif de l'OMS de présenter pour adoption à l'Assemblée mondiale de la santé [une résolution sur l'hémophilie et les troubles de la coagulation](#), la Déclaration des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle (que vous pouvez consulter [ici](#) en anglais), ou bien 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 la ou les mesures que vous souhaitez que votre responsable politique prenne

- Expliquez l'impact qu'aurait un soutien accru aux initiatives de dépistage et d'identification
- 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 afin de pouvoir être recontacté·e.

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 2026

M. le Député John Smith

Assemblée nationale

Ville, Région

Code postal

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

Cher/Chère Monsieur/Madame/Dr [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 des difficultés qu'elles subissent en/à/au/aux [Nom de votre pays].

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. 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.

Dans notre propre pays, le/la/l'/les [Nom du pays], on compte plus de [#] personnes atteintes d'hémophilie, [#] personnes atteintes de la MW et [#] personnes atteintes d'un autre trouble de la coagulation ayant été diagnostiquées. Cependant, selon la prévalence établie scientifiquement (Iorio et al., 2019), on estime que sur le nombre total estimé, [#%] seulement des personnes atteintes d'hémophilie ont été diagnostiquées. Des lacunes de diagnostic persistent également pour la MW, qui est le trouble de la coagulation le plus répandu avec un cas pour 1 000.

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 l'importance vitale du diagnostic, qui est la première étape fondamentale du traitement et des soins. Nous sollicitons votre soutien pour agir en faveur du dépistage et de l'identification des personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation.

Note : 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.

Notre organisation, [Nom de votre 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 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 diagnostic, au traitement et aux soins pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation.

Suggestion : 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

Sources:

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 2024
<https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2024/>

The World Bleeding Disorders Registry (WBDR) 2023 Data Report
<https://wfh.org/wp-content/uploads/2025/05/wfh-wbdr-impact-report-2024.pdf>