



Action mondiale visant à promouvoir l'équité en santé pour les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation

La Soixante-Dix-Neuvième Assemblée mondiale de la Santé,

Ayant examiné le rapport de synthèse du Directeur général ;¹

Notant que les troubles de la coagulation, en particulier lorsqu'ils sont héréditaires, correspondent à un groupe de troubles causés par l'absence ou de faibles quantités d'une ou de plusieurs protéines essentielles au processus de coagulation du sang, et que ces troubles peuvent toucher aussi bien les hommes que les femmes ;

Notant également que l'hémophilie et la maladie de von Willebrand sont les troubles de la coagulation les plus courants, et que les autres déficits en facteurs de coagulation sont les déficits en facteur I (fibrinogène), en facteur II (prothrombine), en facteur V, en facteurs V et VIII combinés, en facteur VII, en facteur X, en facteur XI et en facteur XIII, en plus des thrombopénies héréditaires ;

Prenant acte du sous-diagnostic notable des troubles de la coagulation, sachant que 34 % seulement du nombre probable de personnes atteintes d'hémophilie dans le monde ont été recensées, et que des disparités encore plus importantes en matière de diagnostic ont été rapportées chez les personnes atteintes de la maladie de von Willebrand, dont la prévalence est estimée à 1 personne sur 1000, et d'autres troubles de la coagulation ;

Constatant également que les femmes et les filles atteintes de troubles de la coagulation rencontrent de plus grandes difficultés pour accéder aux soins, se traduisant notamment par des biais dans l'évaluation de leurs symptômes, des retards de diagnostic plus importants, une sous-représentation dans les essais cliniques et les programmes de recherche, une stigmatisation sociale et des difficultés pour accéder aux traitements, ce qui nuit à leur santé physique et à leur qualité de vie, car les femmes et les filles atteintes de troubles de la coagulation peuvent présenter des saignements menstruels abondants, un risque accru d'anémie, des carences en fer et des saignements au cours de la grossesse et de l'accouchement ; et de plus grandes difficultés pour accéder aux services de santé sexuelle et reproductive, ce qui souligne la nécessité de mettre en place une approche inclusive, notamment en intégrant des mesures tenant compte des questions de

¹ Document A79/5.

genre et adaptées à l'âge, à la prévention et au traitement de l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation afin de répondre comme il se doit aux besoins particuliers des hommes et des femmes de tout âge en matière de santé et aux risques spécifiques auxquels ils et elles sont exposés, en accordant une attention particulière aux conséquences de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation sur les femmes dans tous les contextes ;

Prenant note en outre des difficultés communes rencontrées par les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation sur le plan clinique et au niveau du diagnostic et du système de santé et de la nécessité d'approches intégrées qui permettent de rendre plus équitable l'accès de toutes les personnes concernées au diagnostic, au traitement et à des soins complets ;

Constatant que la norme de soins reconnue à l'échelon international pour l'hémophilie est la prophylaxie et le traitement à domicile en vue de prévenir les hémorragies et de réduire leurs effets néfastes sur la santé physique et mentale, et qu'en l'absence de traitement, les hémorragies récurrentes peuvent entraîner des complications musculosquelettiques et des lésions articulaires permanentes, une invalidité et une mortalité prématurée, et faire peser sur les systèmes de santé une charge accrue associée à des besoins plus grands en matière d'hospitalisation et de prise en charge résultant de retards de traitement ;

Reconnaissant également qu'en dépit d'importantes innovations apportées au traitement de l'hémophilie ces dernières années, plus de 70 % des personnes atteintes dans le monde n'ont pas suffisamment ou pas du tout accès à un traitement, et que des disparités persistent en matière de diagnostic et de soins entre les Régions et en fonction des ressources disponibles, ainsi qu'entre les sexes et les types de troubles de la coagulation ;

Constatant que l'hémophilie et les autres troubles de la coagulation peuvent avoir sur les personnes atteintes ainsi que sur leurs aidantes et aidants des répercussions psychosociales néfastes telles que l'isolement, la stigmatisation ou la discrimination, ainsi que des répercussions préjudiciables sur le plan économique, notamment en restreignant leur accès à l'éducation et à l'emploi en général, ce qui a un coût sociétal plus vaste, et constatant également que ces répercussions sont souvent exacerbées par l'absence, la portée limitée ou la mise en œuvre insuffisante de politiques et de mesures de soutien social ciblées ;

Réaffirmant l'importance du Plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2030 dans le cadre d'une approche intégrée de la lutte contre les maladies non transmissibles ;

Rappelant les objectifs de développement durable des Nations Unies, établis conformément à la résolution 66/288 de l'Assemblée générale des Nations Unies (2012), en particulier l'objectif 3 (Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge), la cible 3.4 (D'ici à 2030, réduire d'un tiers, par la prévention et le traitement, le taux de mortalité prématurée due à des maladies non transmissibles et promouvoir la santé mentale et le bien-être), la cible 3.8. (Faire en sorte que chacun bénéficie d'une couverture sanitaire universelle, comprenant une protection contre les risques financiers et donnant accès à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable) et l'objectif 5 (Parvenir à l'égalité des sexes et autonomiser toutes les femmes et les filles), tout particulièrement la cible 5.6 (Assurer l'accès de tous aux soins de santé sexuelle et procréative et faire en sorte que chacun puisse exercer ses droits en matière de procréation, ainsi qu'il a été décidé dans le Programme d'action de la Conférence internationale sur la population et

le développement et le Programme d'action de Beijing et les documents finals des conférences d'examen qui ont suivi) ;

Rappelant également la déclaration politique issue de la réunion de haut niveau des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle de 2019 et la déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle de 2023, dans lesquelles l'engagement à ne laisser personne de côté a été réaffirmé ;

Rappelant en outre la Déclaration politique de la troisième réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles (2018), en particulier le paragraphe 28 dans lequel est réaffirmé le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible tout au long de sa vie, en respectant les obligations en matière de droits de l'homme et en répondant aux besoins sanitaires spécifiques des enfants, des femmes, des personnes âgées, des personnes handicapées et des autres personnes qui sont davantage exposées aux maladies non transmissibles, le paragraphe 35 dans lequel il est préconisé de renforcer les systèmes de santé et les réorienter en vue de la réalisation d'une couverture sanitaire universelle et de l'amélioration des résultats en matière de santé, ainsi que des services de santé primaires et spécialisés de haute qualité, intégrés et centrés sur l'humain, pour la prévention, le dépistage et la maîtrise des maladies non transmissibles et le paragraphe 36, dans lequel il est préconisé de promouvoir un meilleur accès à des médicaments, diagnostics et autres technologies abordables, sûrs, efficaces et de qualité ;

Rappelant la résolution 76/132 (2021) de l'Assemblée générale des Nations Unies intitulée « Relever les défis auxquels font face les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille », qui a ouvert la voie à une meilleure intégration des maladies rares dans les travaux et priorités du système des Nations Unies ;

Rappelant également la résolution WHA63.12 (2010) sur la disponibilité, l'innocuité et la qualité des produits sanguins et l'inscription récente de plusieurs médicaments destinés au traitement de l'hémophilie et de la maladie de von Willebrand sur la Liste modèle OMS des médicaments essentiels, ce qui a permis d'ériger l'accès à ces médicaments essentiels au rang de priorité de santé publique ;

Rappelant en outre la résolution WHA76.5 (2023) sur le renforcement des capacités en matière d'outils de diagnostic, dans laquelle est soulignée l'importance des services de diagnostic dans la prestation de services de santé, de la prévention au traitement ;

Rappelant la résolution WHA77.2 (2024) sur la participation sociale pour la couverture sanitaire universelle, la santé et le bien-être, dans laquelle était préconisée une participation sociale régulière et transparente pour garantir la prise de décisions transparente en matière de santé tout au long du cycle d'élaboration des politiques, à tous les niveaux du système ;

Rappelant également la résolution WHA78.11 (2025) intitulée « Les maladies rares : une priorité pour l'équité et l'inclusion dans le domaine de la santé mondiale », dans laquelle l'OMS est priée d'élaborer un plan d'action mondial décennal complet pour les maladies rares, assorti de cibles mesurables visant à orienter les progrès vers l'équité, l'inclusion et l'accès aux soins de toutes les personnes touchées ;

Reconnaissant qu'il incombe à l'OMS d'assurer la direction et la coordination d'une action mondiale efficace visant à promouvoir l'équité en santé pour les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation, compte tenu de la vaste portée de son action dans le

domaine de la santé publique et de l'objectif stratégique consistant à assurer la fourniture de services de santé, tel qu'énoncé dans le quatorzième programme général de travail, 2025-2028,

1. INVITE INSTAMMENT les États Membres, compte tenu de leur situation et de leurs priorités nationales ainsi que des ressources et capacités dont ils disposent :

- 1) à renforcer, le cas échéant, dans le cadre des politiques et des mesures relatives aux maladies non transmissibles, aux soins de santé maternels et néonataux primaires, à la santé sexuelle et reproductive et à la couverture sanitaire universelle au niveau national, la prise en charge de l'hémophilie et des autres troubles héréditaires de la coagulation, y compris le diagnostic précoce tenant compte des questions de genre et fondé sur des données probantes, l'accès équitable à des traitements sûrs, efficaces et abordables, les soins pluridisciplinaires et l'élaboration de directives cliniques nationales fondées sur des données probantes ;
- 2) à renforcer les systèmes de santé afin d'accroître les capacités en matière de détection et de diagnostic ainsi que la prise en charge clinique de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation, en veillant à intégrer les compétences requises à la sensibilisation et à la formation continue des agentes et agents de santé, en dispensant, selon qu'il sera utile, des formations à la prise en charge élémentaire des troubles de la coagulation, en particulier aux prestataires de soins de santé non spécialisés dans les établissements de soins de santé primaires, en assurant une orientation rapide vers les centres spécialisés dans le traitement de l'hémophilie et, le cas échéant, en renforçant la coordination entre ces centres spécialisés dans le traitement de l'hémophilie, qui existent déjà dans de nombreux États Membres, et qui disposent d'équipes pluridisciplinaires assurant des soins complets et de systèmes d'orientation efficaces ;
- 3) à améliorer l'accès équitable à des médicaments sûrs, efficaces et abordables, ainsi qu'aux traitements précoces, y compris à la prophylaxie et aux programmes de traitement à domicile destinés aux personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation, et à envisager d'inscrire les médicaments essentiels pour le traitement de l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation sur les listes nationales de médicaments essentiels, à promouvoir des chaînes d'approvisionnement prévisibles et à envisager des mécanismes de financement pour ces médicaments, notamment les concentrés de facteurs, les traitements de substitution sans facteurs et d'autres traitements nouveaux et émergents ;
- 4) à renforcer les systèmes nationaux de collecte de données pour faciliter la surveillance épidémiologique, thérapeutique et des résultats de santé, ainsi que le suivi et l'évaluation des mesures et programmes existants relatifs à l'hémophilie et aux autres troubles de la coagulation, afin de mieux éclairer les politiques et stratégies nationales ainsi que la pratique clinique ;
- 5) à mettre en œuvre des programmes efficaces de promotion de la santé mentale et de soutien psychosocial, notamment pour les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation, ainsi que des politiques et des initiatives qui favorisent le bien-être de leur famille ;
- 6) à promouvoir la sensibilisation et l'éducation du grand public au sujet de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation afin de favoriser une meilleure compréhension, de promouvoir la solidarité au niveau mondial et de faire reculer les idées fausses et la stigmatisation concernant les troubles de la coagulation, notamment leurs répercussions sur les femmes et les filles, qui sont répandues dans certaines régions ;

7) à donner des moyens d'action aux personnes atteintes de troubles de la coagulation, ainsi qu'aux communautés locales et aux organisations qui les représentent, au moyen de mécanismes de participation et de consultation en matière de planification des soins et de prestation de services, d'élaboration des politiques et des lois, de mise en œuvre des programmes, de plaidoyer, de recherche et de suivi et d'évaluation ;

8) à faire de la Journée mondiale de l'hémophilie, célébrée le 17 avril, une journée consacrée à l'hémophilie et à tous les troubles de la coagulation, et à prendre les mesures nécessaires, compte tenu des ressources disponibles, pour continuer de célébrer cette journée et de sensibiliser le grand public aux troubles de la coagulation, en collaboration avec les acteurs locaux de la société civile et les autres parties prenantes concernées ;

2. PRIE le Directeur général :

1) d'évaluer et de recenser les lignes directrices et les recommandations existantes de l'OMS relatives à l'hémophilie et aux autres troubles de la coagulation et d'élaborer, en collaboration avec les États Membres et en consultation avec les acteurs non étatiques, conformément au Cadre de collaboration avec les acteurs non étatiques de l'Organisation, le cas échéant, et avec les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation, des recommandations destinées aux États Membres sur la façon de remédier aux lacunes dans le renforcement de la mise en œuvre des politiques relatives à l'hémophilie et aux autres troubles de la coagulation, le cas échéant, dans le cadre des politiques et des mesures liées aux maladies non transmissibles, aux soins de santé primaires, à la santé et à l'hygiène maternelles et néonatales, à la santé menstruelle et à la couverture sanitaire universelle au niveau national, y compris le diagnostic précoce tenant compte des questions de genre et fondé sur des données probantes, et sur le renforcement de l'accès équitable à des traitements sûrs, efficaces et abordables et des soins pluridisciplinaires, en tenant compte d'un financement national et international adéquat, prévisible et durable et de la situation et des priorités nationales, et de soumettre ces recommandations à la Quatre-Vingt-Unième Assemblée mondiale de la Santé pour examen en 2028, par l'intermédiaire du Conseil exécutif à sa cent soixante-troisième session ;

2) de faire de la Journée mondiale de l'hémophilie, célébrée le 17 avril, une journée consacrée à l'hémophilie et à tous les troubles de la coagulation, de soutenir, conformément au programme mondial de lutte contre les maladies non transmissibles, les initiatives pertinentes menées par les États Membres et les parties prenantes concernées et d'envisager l'adoption de mesures appropriées pour continuer de célébrer cette journée ;

3) de rendre compte tous les deux ans de la mise en œuvre de la présente résolution à l'Assemblée de la Santé, dans le cadre du programme mondial de lutte contre les maladies non transmissibles.²

Sixième séance plénière, 22 mai 2026
A79/VR/6

² Décision WHA72(11) (2019).
