



REPORTING-EVALUATION DREPAVIE 2004-2019

- **Création de DREPAVIE en Août 2004**
-

• **RESULTATS**

- 2005 : Participation au premier « Etats généraux de la drépanocytose » en République du Congo
- 2006 : Organisation du forum associatif au 3^{ème} congrès scientifique international sur la drépanocytose au Sénégal
- 2006 : Participation active au projet et à l'inauguration du premier Centre d'Information et Dépistage de la Drépanocytose à Paris (CIDD) en collaboration avec la Mairie de Paris, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)
- 2008 : Avec l'Association LCDM Madagascar, initiation à la mise en place du premier programme national de la prise en charge de la drépanocytose à Madagascar, inclut dans le programme des maladies non transmissibles
- 2008 : Organisation du premier colloque de la drépanocytose de l'océan indien Antanatarivo, Madagascar DREPAVIE-LCDM
- 2009 : Organisation d'un Colloque au Cameroun avec la Société Camerounaise de Biologie (SCB) thématique : La drépanocytose au Cameroun au Centre Pasteur de Yaoundé (CPC)
- 2010 Membre fondateur du Collectif « ECD » Ensemble Contre la Drépanocytose en France et création du concept du DREPACTION



- 2012 : Plaidoyer pour la création des centres sous-régionaux avec ASD au Sénégal
 - 2013 : Facilitateur pour la création du réseau drépanocytose associatif avec (Burkina-Faso, Mauritanie, Mali, Madagascar, Niger et Sénégal) dans le but de renforcer le partenariat entre les professionnels de la Santé et les associations.
 - 2013 : Plaidoyer auprès des autorités (Education nationale et Assemblée Nationale) pour l'application de la circulaire 1984 qui accorde des faveurs aux élèves et étudiants drépanocytaires
 - Octroi des chambres universitaires et bourses d'études aux étudiant(e)s drépanocytaires.
 - 2015 : Première déclaration à l'ONU Genève de DREPAVIE en statut ECOSOC à la session du Conseil des droits de l'homme (CDH) 12 Mars 2015
 - Thématique Moyens en œuvre pour la PEC de la drépanocytose (Prise en Charge)
 - Mars 2018 : Déclaration écrite à l'ONU Genève sur la drépanocytose et l'Accès aux médicaments
 - 2018 : Soutien multiforme du Ministère de la santé au bénéfice de la Fondation LYA, association Homologue partenaire de DREPAVIE
- Les plaidoyers suivants sont en cours
- Inscrire la molécule d'hydrea® comme prioritaire pour le suivi des enfants drépanocytaires (Etude en cours sur 100 enfants drépanocytaires) au CHU de Youpougon
 - Projet de formation du personnel de santé et formation des professionnels de santé
 - Intégrer la drépanocytose dans le carnet national de santé pour le test d'électrophorèse d'hémoglobine soit obligatoire pour la société civile
- Un arrêté interministériel prescrivant le dépistage prénuptial de la drépanocytose est déjà en vigueur



INDICATEURS DE PROCESSUS ET RESULTATS

- **Sur le forum associatif (site internet)**
- - Le nombre de messages postés : **7883 messages donc 731 membres enregistrés**

Année	Nombres de visites	EUROPE	AFRIQUE	AMERIQUE	ASIE
2005	2112	1752	161	95	14
2006	7321	6026	692	305	298
2007	20 000	14 000 12 000 fRANCE	DONC EN	6000	

Année 2019 : entre **1000 et 1500** visites par jour actuellement
 (Pour 2018 : plus de **250.000 visites, en moyenne plus de 20.000 par mois**)

Visiteurs principalement des pays suivants (année 2019) :

- Europe (France, Allemagne, Belgique, Royaume-Uni, Espagne, Roumanie, Moldavie)
- Russie, Ukraine
- Amérique (Etats-Unis, Canada)
- Afrique (Mali, Cameroun, Côte d'Ivoire, Afrique du Sud...)
- Martinique, Haiti, Réunion
- **Moyen-Orient (Koweït)**
- **Asie (Chine, Vietnam,...)**





Indicateurs de Processus

- Nombre de pays avec un partenariat avec une association nationale et un projet : 6
 - Burkina-Faso (CID)
 - Cameroun (Association Nationale des drépanocytaires (AND, Association Convergence Drépanocytose)
 - Côte d'Ivoire (Fondation LYA)
 - Madagascar (LCDM)
 - Mali (AMLUD)
 - Sénégal (ASD)
 -

Campagnes IEC

- Nombre de personnes sensibilisées : **200 000**
-

Tchad en 2018

- Nombre de personnes sensibilisées à Ndjaména **dans les établissements scolaires: 1000**
- Nombre d'autorités sensibilisées dans 3 régions (Mongo, Oum-Hadjer et Abéché) : **100**
 - Nombre de personnes sensibilisées : **2000**
 -

Réalisations et impressions des brochures et DVD : **30 000**

- Nombre de Brochures distribuées
 - Brochure « Bobby et ses 12 conseils » : **10 000**
 - Brochure « La femme enceinte drépanocytose » : **2000**
 - DVD drépanôme : **4000**

Campagne de dépistage



- Nombre de personnes dépistées : **6000**
- Nombre de patients drépanocytaires pris en charge pendant le projet (Cameroun) : **50**
- Nombre de patients drépanocytaires pris en charge pendant le projet (Madagascar) : **5000**
-

Campagne de Vaccination avec pneumo23

- Nombre d'enfants drépanocytaires vaccinés : **1000**

Don des médicaments

- 300 000 doses d'antibiotiques en suspension buvable et comprimés (250 000 UI / 500 000 UI / 100 000 UI) pour enfants et adultes
- 5 000 000 doses d'antalgiques sont prévues pour les traitements de la douleur : antalgiques et anti-inflammatoires
- 3 000 000 doses d'acide folique (Vitamine B9)
- 10 000 doses de vermifuge

Formation des médecins

- Nombre de médecins généralistes formés: **200**
- Nombre d'infirmiers et infirmières formés : **40**

Formation des Bénévoles associatifs

Nombre de bénévoles formés : **50**