

 DREPAVIE – Agir pour la Vie Siège : 1a Place des Orphelins 67000 STRASBOURG – drepavie@mail.com – drepavie.org	 Fondation LYA « Vivre avec la drépanocytose » FLVD Deux plateaux-Vallons = fondationlya.drepanocytose@gmail.com www.fondationlya.org	Procédure : COMMUNICATION	N° d'enregistrement : 25
		REC-COM- 024- Notes de réunions	Date : du 31-10 octobre 2019 6 pages

Meeting	Réunion DREPAVIE-FLVD Mission permanente des représentants Pays auprès des Nations Unis-Genève	
Objectif(s)	Réunion de travail pour la présentation des axes stratégiques de l'association Drépavie et renforcement de la collaboration avec les missions permanentes auprès de l'ONU	
Liste des participants	Association DREPAVIE : Corinne LIEGEOIS Fondation LYA : Eric AGNERO Mission Permanente de la République du Congo : Jules César BOTOKOU EBOKO Mission Permanente de la République de la Côte D'Ivoire : Guekourgo Issa KONE et Guillaume Olivier GONAT	
Date	31 octobre 2019	Représentation permanente du Congo auprès de l'ONU à Genève Représentation permanente de Côte d'Ivoire auprès de l'ONU à Genève
Nom du rédacteur	Corinne Liégeois	

Visite de courtoisie auprès de l'ambassade et de la Mission Permanente de la Côte d'Ivoire en Suisse



De gauche à droite : Monsieur Guillaume Olivier GONAT, Premier Secrétaire (Santé). Monsieur Eric AGNERO, Porte Parole de la FONDATION LYA. Madame Corinne LIEGEOIS, Présidente de DREPAVIE et Monsieur Guekourgo Issa KONE, Premier Secrétaire en charge des questions Santé

La réunion s'est déroulée en présence du Premier Secrétaire : Monsieur Guekourgo Issa KONE en charge des questions de Santé et du Premier Secrétaire : Monsieur Guillaume Olivier GONAT

Madame Corinne LIEGEOIS a présenté les principaux axes de stratégies de l'Association dans le cadre international :

IEC

- Campagnes de sensibilisation et d'information sur la drépanocytose (campagnes IEC avec une sensibilisation et information des populations concernées et non concernées surtout dans les zones rurales)
- Campagnes de dépistage des populations avec un principe clé bien établi que le dépistage reste un paramètre déterminant pour avoir des statistiques et de réaliser des études épidémiologiques mais cependant, un dépistage nécessite l'organisation d'un suivi continu pour la prise en charge pérenne des patients.

Formation

- La formation des professionnels de Santé (Formation du personnel de santé tels que les infirmières, les aides-soignantes, les agents de relais du système de santé).

Accès aux soins au Sud

- Accès aux soins de qualité pour les drépanocytaires (échange Nord-Sud) avec des partenariats avec les associations homologues

Statut ECOSOC

- Plaidoyer auprès de la communauté internationale avec le statut consultatif spécial auprès d'ECOSOC (Conseil Economique et Social) de l'ONU avec pour objectif la mise en place des programmes de lutte contre la drépanocytose en Afrique.
- Préparation des recommandations pour le planning de Examen Périodique Universelle (EPU)/ des pays membre de l'ONU plus lobbying auprès des ambassadeurs des différents pays ou représentants auprès de l'ONU.

L'Examen Périodique Universel (EPU) est un mécanisme unique du Conseil des droits de l'homme (le Conseil) ayant pour but d'**améliorer la situation des droits de l'homme** dans chacun des **193 États membres des Nations Unies**.

Ces sessions se tiennent généralement en janvier/février, avril/mai et octobre/novembre

Monsieur Eric AGNERO a présenté La FONDATION LYA « VIVRE AVEC LA DREPANOCYTOSE » (FLVD), est une organisation privée à but non lucratif, dont l'objet primaire est de contribuer à la prise en charge de la drépanocytose en Côte d'Ivoire.

Il a rappelé les activités clés de la FLVD depuis sa création en 2013 qui ont été de :

- Renforcer l'information et la sensibilisation sur la drépanocytose, campagne IEC
- L'organisation au mois de juin du DREPAFOOT
- Développer des initiatives pour mobiliser de potentiels mécènes
- Mobiliser des ressources et déployer des projets pour participer au renforcement de capacité pour la prise en charge des drépanocytaires.
- De faire de plaidoyer auprès des pouvoirs publics dont une sensibilisation auprès des pouvoirs publics a pour objectif d'intégrer la prise en charge de la drépanocytose dans les politiques nationales de santé

La discussion s'est focalisée sur les activités de la **FLVD / DREPAVIE** sur le terrain et les missions effectuées en Côte d'Ivoire et les perspectives.

Nous avons restitué les activités de la mission de septembre 2019 :

- Campagne IEC dans le groupe scolaire à Affalikro
- Campagne de sensibilisation et formation des enseignants et du personnel de santé à Affalikro
- Atelier de formation à l'INFAS (Formation des étudiants infirmiers et aides-soignantes)
- Formation des professionnels de santé en collaboration avec la SOGOCI et la SIP

Ces activités de formation 2019 ont donné l'occasion à la **FLVD** de mettre l'accent sur son plan d'action stratégique à savoir : Eduquer et sensibiliser le grand public et les autorités aux enjeux de la maladie et également de contribuer à la formation des professionnels de Santé en Côte d'Ivoire

Cet atelier a été une occasion pour la **FLVD** de réunir les médecins généralistes, les pédiatres et les gynécologues pour aborder la thématique de « **Grossesse, sécurité transfusionnelle chez et Drépanocytose** »

Nous avons souligné de manière unanime l'importance de sensibiliser, informer et communiquer sur la drépanocytose. Madame Corinne LIEGEOIS a présenté la brochure d'éducation et information sur la drépanocytose utilisée pour les campagnes Kouamé et ses 12 conseils sur la drépanocytose.



Monsieur Eric AGNERO a mis l'accent sur l'importance du plaidoyer de la FONDATION LYA pour la prise en charge de la drépanocytose auprès des autorités de Santé de la Côte d'Ivoire. Il a également profité pour remercier leur engagement auprès de la fondation.

Les attentes de la délégation FLVD/ DREPAVIE ont été actés à savoir :

- Un soutien de l'Ambassade et Mission Permanente de la République du Congo en Suisse pour les activités et les plaidoyers à l'ONU en tant que ONG ECOSOC
- Etre le trait d'union pour nos plaidoyers sur la drépanocytose auprès des autorités publiques, des institutions nationales et internationales pour pérenniser le travail initié par La Fondation LYA et DREPAVIE.

Après une réunion de travail efficace et encourageante, nous avons eu le vif soutien de l'Ambassade de Côte d'Ivoire pour nos activités à l'ONU.

Nous tenons à remercier vivement la mission Permanente de la Côte d'Ivoire en Suisse et toute son équipe et en particulier Messieurs Guekourgo Issa KONE et Guillaume Olivier GONAT pour leur écoute, conseils et encouragements pour le travail effectué par FLVD et DREPAVIE



Visite de courtoisie auprès de l'Ambassade et Mission Permanente de la République du Congo en Suisse.



Dans le cadre de nos activités ONUsiennes, nous avons rendu visite à son **SE Aimé-Clovis GUILLOND** Ambassadeur du Congo en Suisse : Représentant Permanent auprès de l'ONU, OMC et autres Organisations Internationales à Genève en présence de son conseiller Monsieur **Martin NIAMA**, le **5 décembre 2018**.

Nous avons eu le soutien confirmé de l'Ambassade du Congo pour nos activités à l'ONU en tant que ONG ECOSOC et une vive collaboration pour les projets sur la drépanocytose avec la République du Congo.

Pour ce faire, nous sommes allés restituer l'activité effectuée lors de la Journée Mondiale de la Drépanocytose (JMD 2019) sous le patronage de son **SE Monsieur Rodolphe ADADA** Ambassadeur du Congo à Paris auprès du Ministre Conseiller Monsieur **Jules César BOTOKOU EBOKO**

L'activité JMD 2019 en partenariat avec l'Ambassade du Congo avait pour objectif de :

- Faire un programme de sensibilisation et d'information pour des ressortissants congolais ainsi que les professionnels de santé concernés
-
- Mise en place d'un consortium pour la célébration de la JMD auprès des ambassades des pays d'Afrique à Paris

Colloque de santé sur la thématique :
DREPANOCYTOSE, SENSIBILISATION et INFORMATION

Drépanocytose et transfusion sanguine

Traitement de la drépanocytose

- **XX ème Journée Mondiale de la Drépanocytose**

Avec la participation de l’Ambassade du Congo : SE Monsieur Rodolphe ADADA, **SMC Ambassade** : Mme Amelia BOKILO-DZIA, **DREPAVIE** : Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS

INTERVENANTS : Dr Dora BACHIR, Dr Françoise DRISS,
Dr Bernard DAUVERGNE (ADDMEDICA)
Dr Stephan COHEN-BACRI et Mme Sophie TITOULET(EFS)

Notre discussion s’est focalisée sur la dynamique à mettre en place pour pérenniser les projets sur la drépanocytose et la nécessité d’avoir un centre de référence fonctionnelle de la drépanocytose pour la sous –région en Afrique centrale.

Monsieur Agnero a salué l’engagement et les efforts de la première dame de la République du Congo pour la lutte contre la drépanocytose. Il a également suggéré la mise sur pied d’un axe Brazzaville-Abidjan pour l’échange d’expérience et l’entraide pour la lutte contre la drépanocytose

Le compte-rendu du colloque de la JMD 2019 a été remis à Monsieur **Jules César BOTOKOU EBOKO**, il a **reconfirmé le soutien l’Ambassade du Congo pour les activités de DREPAVIE et ses partenaires à l’ONU. Cette réunion s’est tenue en présence de Monsieur Eric AGNERO, porte-parole de la Fondation LYA, fondation partenaire de DREPAVIE en Côte d’Ivoire**

Nous tenons à remercier vivement le Ministre Conseiller **Jules César BOTOKOU EBOKO**, l’Ambassadeur du Congo en Suisse et toute son équipe pour l’accueil chaleureux et convivial.

Résumé

Les réunions de travail avec les différentes missions permanentes vont permettre la mise en place des plaidoyers auprès des autres délégations et un appui considérable pour DREPAVIE. Cela permettra d’accélérer la réalisation des objectifs du Programme de développement durable à l’horizon 2030 en assurant un accès équitable aux agents de santé au sein de systèmes de santé renforcés.

