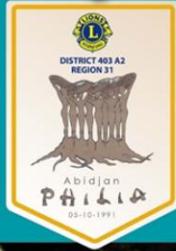
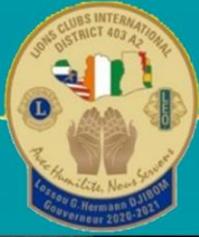


LE District 402 A2 Region 31 LIONS CLUB ABIDJAN PHILIA



Organisent en Partenariat
avec
FONDALIS CI



La Journée Famille du Drépano (JFAD)

**Samedi 17
Octobre 2020**

**A la CPPE de
Yopougon Attié**

Consultations Sport

**Dépistages
Formation**

07 03 71 22 / 11 55

RAPPORT ANNUEL 2020

FONDALS CI



SOMMAIRE

LE CONTEXTE ET L'HISTORIQUE	
.....	2
L'OBJECTIF ET LES BENEFICIAIRES.....	3
LE PARTENAIRE.....	4
MISE EN ŒUVRE DU PROJET.....	5
PREPARATION DE L'ACTIVITE	5
LE CAHIER DES CHARGES.....	6 - 7
LES MOYENS.....	8
LE BILAN MORAL.....	9 - 11
LES RESULTATS.....	12
LES INDICATEURS.....	13
TABLEAU RECAPITULATIF.....	14
BILAN FINANCIER DE L'ACTIVITE.....	14

I. LE CONTEXTE ET L'HISTORIQUE

Avec l'arrivée de la Covid 19, toutes les activités que la fondation avait prévues ont été annulées les unes après les autres. Il faut dire que cette période a été très rude pour les malades drépanocytaires qui ont payés un lourd tribut, même si les autorités sanitaires du pays n'en font pas vraiment cas.

En plus de la maladie, les échéances politiques qui ont plongées le pays dans la violence n'ont rien arrangées. Les parents avaient peur de participer aux réunions et de laisser leurs enfants venir aux manifestations donc beaucoup d'annulations.

La drépanocytose est une maladie qui fait des ravages en Afrique. Elle est invalidante et surtout très douloureuse. Elle entraîne une dépendance du malade envers sa famille et une bonne et entière disponibilité de la famille et de l'entourage du malade.

Les parents rencontrent de nombreuses difficultés dans la prise en charge psycho-sociales de leurs progéniture malade. Les techniques qui peuvent sauver des vies sont souvent méconnues des parents.

Avec la fermeture du CHU de Yopougon, une véritable confusion règne dans le milieu des parents et des malades qui ne savent pas vers quelle structure médicale se tourner. Voilà déjà plusieurs mois que certains enfants n'ont pas fait leurs visites de routine et les crises se multiplient. A cause de la pandémie de la COVID 19, les médecins préfèrent que les malades drépanocytaires restent chez eux sauf en cas d'absolue nécessité. Car on ne le dit pas souvent mais les malades drépanos sont des sujets à risque.

Enfin il est très important pour la famille d'appartenir à un réseau ou une association qui pourra aider le malade en cas de besoin et soutenir les parents quand le besoin se fera sentir. Partager ses expériences avec un autre parent et entendre son expérience est aussi d'un grand réconfort moral.

Malheureusement il est très rare de trouver à disposition tous ses services pour les parents et les malades.

En Côte d'Ivoire, on ne célèbre pas le mois de la sensibilisation de la drépanocytose qui est le mois de Septembre. Et au cours de ce mois, on célèbre le **Journée de la Famille du Drépano**. Une occasion pour pouvoir se retrouver en Famille. La grande Famille des Winners (Gagnants en anglais) que nous appelons chez nous les Battants, pour parler des malades, et leurs parents et amis.

C'est une journée qui se veut grandiose car c'est une démonstration de force, d'abord envers la maladie et ensuite envers les autorités. Pour dire que *nous sommes là, nous vivons encore et nous sommes très nombreux*. C'est aussi une journée de plaidoyer pour demander une amélioration des prestations de santé des drépanocytaires.

Mais avant tout on recherche la joie car on célèbre la VIE. On veut dire à la maladie que « nous sommes plus forts que toi. »

Cette journée est célébrée aux USA depuis 2011 et nous voulons aussi la célébrer chez nous pour donner plus d'outils à nos parents pour gagner la bataille contre la drépanocytose.

II. L'OBJECTIF ET LES BENEFICIAIRES

Les Objectifs

- Epanouir la famille le temps d'une journée
- Vérifier l'état de santé du Battant et réorienter son traitement si nécessaire
- Ecouter la famille dans ses besoins, ses peines et ses difficultés
- Renforcer les capacités de la famille dans la lutte contre la Drépa
- Redonner le sourire à la famille à la fin.
- Permettre à toute personne désireuse de connaître son statut hémoglobinique de le faire gratuitement

Tout ça pour pouvoir avoir une prise de conscience et un engagement de la famille et du malade à mieux vivre avec sa Drépa.

Les Bénéficiaires

Directs

- Les premiers bénéficiaires sont les personnes vivant avec la drépanocytose
- Les parents et amis des malades de la drépanocytose
- Les personnes désireuses de connaître leur statut hémoglobinique

Indirects

- Les hématologues qui suivent les malades
- Les centres de santé qui devraient accueillir les patients drépanocytaires
- Le système de santé ivoirien

III. LE PARTENAIRE

Cette année, la fondation s'est fait accompagner dans ce projet par le LIONS CLUB ABIDJAN PHILIA. Ce club service qui a marqué la lutte contre la drépanocytose et le paludisme à son agenda a bien voulu choisir FONDALIS CI comme partenaire sur le terrain.

IV. MISE EN ŒUVRE DU PROJET

Dans le plan d'activité de la fondation, le mois de septembre est dédié à la sensibilisation sur la drépanocytose, comme aux Etats-Unis. De par notre appartenance à la SCDA (Sickle Cell Disease Association of America), l'Association Américaine pour la drépanocytose, nous avons décidé de faire de même. Ainsi plusieurs activités sont inscrites sur le planning de la fondation depuis janvier 2020 pour la célébration de ce mois. Hélas la pandémie de la COVID 19 a complètement bouleversée ce programme d'activités. Ainsi plusieurs activités ont été annulées et la JFAD allait aussi être annulée, n'eut été l'initiative du LIONS CLUB ABIDJAN PHILIA.

PREPARATION DE L'ACTIVITE

Réunions

- La première réunion de prise de contact a eu lieu le vendredi 11 septembre 2020 au domicile de Professeur HOUENOU, Point focal Paludisme et Drépanocytose du LIONS CLUB PHILIA.

L'objectif de cette réunion était de :

2. Présenter Fondalis CI et ses Perspectives
3. Echanger sur la maladie, les difficultés des malades
4. Planifier et Elaborer un Plan d'action

Plusieurs activités ont été proposées aux LIONS à cette réunion. La Journée Famille du Drépano a été choisie.

- Deux autres réunions ont eu lieu au bureau de Dr BITTY pour élaborer le TDR et boucler le budget et la répartition des dépenses.
- Deux réunions avec la fondatrice de l'institut Aimé Césaire qui avait été choisi pour abriter l'évènement
- Trois réunions avec la Directrice du CPPE dd Yopougon Attié où s'est tenue finalement l'activité.
- Deux réunions avec DirCab Adjoint du Ministère de la Famille, de la Femme et de l'enfant
- Du côté de la fondation, 7 (sept) réunions se sont tenues pour la préparation de l'activité. La dernière pour la formation des membres affectés à cette activité.

Au total nous avons consacré 22 heures de réunions pour la préparation de cette activité.

Invitations des familles

Les familles ont été choisies sur la base de la date de la dernière visite médicale de l'enfant. 112 familles ont été appelées et sondées par téléphone. Il a fallu quatre jours et 11 heures de conversations téléphonique pour sélectionner 40 familles qui ont acceptées de venir à cette manifestation.

Réservation de la logistique, du Catering et des imprimés

Tout a été commandé selon le cahier des charges.

LE CAHIER DES CHARGES

OBJECTIFS DE L'ACTIVITE

- Epanouir la famille le temps d'une journée
- Vérifier l'état de santé du Battant et réorienter son traitement si nécessaire
- Ecouter la famille dans ses besoins, ses peines et ses difficultés
- Renforcer les capacités de la famille dans la lutte contre la Drépa
- Redonner le sourire à la famille à la fin.

Tout ça pour pouvoir avoir une prise de conscience et engagement de la famille et du malade à mieux vivre avec sa Drépa.

ACTIVITES PREPARATOIRES

- Invitation Ministère de tutelle
- Invitation presse (RTI, Radios Al Bayane et RNC ; Fraternité Matin)
- Réservation de la salle ou de l'espace + toutes les commodités
- Invitation des intervenants + Rencontre et Briefing
- Impression des supports et des fiches de travail
- Invitation des Battants et de leurs familles
- Formation des acteurs
- Commandes
 - Cadeaux ; Kits alimentaires
 - Matériel médical ; laboratoire ; Pharmaceutique
 - Catering et Cambuse
 - T-shirts ; Flyers ; Décoration ; Banderoles
- Répétition Générale
- Préparation des supports de Suivi et Evaluation et Livrables

HORAIRE	ACTIVITE	INTERVENANT
7H00 -7H 30	Accueil des malades et famille	ONG
7h30-9h	dépistage	Médecins et autres acteurs de sante
	Consultation	
	collation	Lions +ONG
9h -9H15	Lancement officiel de l'activité :	
	Minute de Méditation	Présidente PHILIA
	Hymne Lion	Lions
	Allocution de la Présidente de Philia- lancement	
09 H15 – 10H00	Groupes de Paroles	Lions, ONG, familles
10H00 – 11H30	Travaux et Atelier : Comment Bien vivre avec la DREPA	Lions, ONG, familles
11H30 - 12H30	Travaux en groupes (mise en commun, synthèse)	Lions, ONG, familles
12H00 – 12H30	EXERCICES DE RELAXATION	Lions, ONG, familles
12H30 - 13 H30	REPAS	Lions + ONG
14H00 – 14H30	Restitution des activités et partage aux acteurs DISTRIBUTION DES KITS	Lions, ONG, familles
15H	FIN DE L'ACTIVITE	

ACTIVITES APRES LA JOURNEE

Il s'agira après l'activité de recevoir les malades et leurs parents ou les parents seulement, pour discuter des résultats de la visite et des examens médicaux mais aussi de parler de l'activité en général. Ces rencontres se tiennent du mardi au vendredi suivant l'activité au centre.

LES MOYENS

Moyens Humains

- 1 Hématologue
- 1 Infirmières
- 1 Aide-soignante
- 10 Volontaires de la fondation
- 1 Coache sportif
- 1 DJ
- 1 Agent de Sécurité

Moyens Techniques

- 1 Réceptacle pouvant accueillir 200 personnes et très aéré
- 2 Salles pour les consultations
- 1 terrain pour le sport
- 1 Sonorisation
- 150 chaises
- 3 bâches
- 14 tréteaux couverts
- 2 grandes Affiches
- 1 tricycle

Moyens Alimentaires

- 150 barquettes repas
- 360 bouteilles d'eau
- 30 bouteilles de jus
- 40 kits alimentaires

BILAN MORAL

Les difficultés

- L'activité devait se tenir initialement le samedi 10 octobre 2020 à l'**Institut Aimé Césaire** de Yopougon Attié. Mais à la demande du Lions Club, le 7 octobre elle a été repoussée au **17 octobre 2020**. Ce report a été préjudiciable à l'activité dans sa réalisation. Car le lieu initialement choisi a fait défection. En effet, une autre cérémonie devait se tenir au même endroit à cette date-là.

Cela a conduit à un changement de lieu à moins de dix jours de l'activité.

Le CPPE a eu l'assentiment de tous les membres de la fondation pour abriter la journée. Les raisons :

- Un espace ouvert
- Un beau terrain pour le sport
- De grandes salles de classes
- Un accès très facile
- La proximité du drépacentre
- Sur 40 enfants invités avec leur famille à la journée, et qui avaient confirmés leur venue, seuls 24 ont effectivement fait le déplacement. Trois sont venus après la manifestation, portant le nombre à **27 enfants**. Il est sûr que cela peut être présenté comme un échec mais cela peut se comprendre aisément.
Déplacer un malade drépano ne dépend pas des parents mais bien du malade. Le parent peut prendre un RDV et l'enfant peut ne pas se sentir en forme le jour J. Plus de 10 enfants présents faisaient un début de crise occlusive silencieuse.
Le report a aussi découragé certains parents car le quartier où devait se tenir l'activité n'est pas très calme en période électorale. L'on a pu assister impuissant à un déferlement d'enfants en conflit avec la loi, qui agressaient les passants à un moment au cours de la journée. Les gardiens ont dû fermer les portails pour protéger les participants.
- Le retard accusé par les participants s'est répercuté sur tout le programme qui a subi des modifications, même si dans l'ensemble l'essentiel a été fait.
- Le décaissement tardif des fonds **le jeudi 15 et vendredi 16 octobre 2020**, à la veille de la manifestation, surtout qu'elle avait déjà été reportée une fois, ne présentait pas un gage de confiance pour les prestataires de service. Nous avons l'habitude de boucler toutes les charges concernant une activité au moins trois jours avant l'activité.
- A cause de ce retard, les articles commandés chez notre partenaire grossiste, n'ont pu être livrés et cela a bouleversé la composition des kits.
- Nous avons aussi commandé des jus d'orange mais la spécialiste qui aurait dû traiter la commande s'est rétractée devant le court délai (vendredi) pour faire les jus. Nous avons dû voir une personne avec moins de références pour plus chère.

Les jus été livrés le samedi comme convenu mais lorsque le président les a goûté, il a refusé qu'il soit servi aux enfants car la qualité n'y était pas selon lui. Le bissap a été servi à tout le monde.

- La logistique n'a pas été livrée la veille et donc la mise en place a pris du retard le lendemain.

Les Réussites

- ✓ Le nombre de participants de 24 est une réussite compte tenu de l'atmosphère générale du pays
- ✓ La restauration fut bonne et suffisante pour tous
- ✓ L'eau était en quantité suffisante et disponible à tout instant
- ✓ L'instant sport a été une expérience plaisante et réussie de l'avis de tous les parents. Les parents ont appris que le sport était bon et même très conseillé pour leurs enfants.
- ✓ La participation des parents du quartier pour comprendre la maladie et se faire l'écho de la fondation dans la lutte.
- ✓ Des dépistages ont été faits
- ✓ Des services médicaux (consultations, prélèvements, traitements au laboratoire, résultats) efficaces et très professionnels
- ✓ Nombre de parents qui sont venus chercher les résultats des enfants élevé.

RESUME DE L'ACTIVITE

Comme évoqué plus haut, les malades ont commencé à affluer dès 7 heures sur le site. Accueillis par les hôtes, ils sont placés par ordre d'arrivée à la porte de la salle qui servait d'infirmerie. Des T-shirts leurs sont donnés aux malades. L'Aide-soignante leur remet une fiche de consultation à renseigner. Mais la majorité est analphabète. Alors ils sont aidés par les membres de la fondation qui sont disponibles. Mais la logistique n'ayant pas pu être disposée la veille, les membres sont très occupés à la mise en place et au rangement. Cela a affecté le rythme de la visite qui a pris du retard.

8H10 : Début des prises des constantes par l'infirmière.

Pendant ce temps, la collation est mise en place pour le service.

9H00 : Première séance de fitness avec le coach KOUASSI. Les enfants s'amuse beaucoup et se laissent volontiers entraîner sur le terrain devant les parfois surpris de voir leurs petits enfants capables de faire du sport.

Arrivée des membres du LIONS CLUB PHILIA, la Présidente Madame OUATTARA, MADAME OUEGIN et Dr BITTY. Elles seront rejointes plus tard par Madame BAKAYOKO.

9H30 : Début des consultations du Dr TOURE.

Après avoir été reçu par l'infirmière qui a pris les constantes et l'historique du malade, il est conduit chez le médecin. A leur sortie de la visite, les parents et les enfants se rendaient à la collation pour reprendre des forces car ils étaient à jeun depuis leur arrivée.

Dans le même temps, le président donne le ton pour le lancement des activités. Les enfants et leurs parents sont placés par groupe sur cinq tables de six. Le livret de la journée leurs a été distribué.

10H15 : Le groupe de paroles est lancé. La majorité des parents présent n'a jamais participé à cet exercice et sont très timide au départ. Mais petit à petit les langues se délient et le partage est effectif.

10H45 : Début des travaux en groupe. Les groupes représentés par les différentes tables devaient répondre à deux questions :

1. Quelles sont les plus grandes difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge de la maladie de votre ou de vos enfant(s) ?
2. Comment Fondalis pourrait vous aider dans votre lutte contre la maladie pour le mieux-être de votre ou de vos enfant(s)

11H20 : Activité : Comment mieux vivre avec la drépanocytose

Le président a exploité avec les parents et les malades le livret qu'ils avaient reçu. Point par point, il leurs a expliqué comment ils pouvaient éviter ou espacer les crises vaso-occlusives par une vie saine. Comment reconnaître une crise quand celle-ci pointe à l'horizon et surtout quand il faut courir chez son médecin. C'est ainsi que le docteur TOURE a expliqué comment et pourquoi surveiller la rate du malade. Le spécialiste leur a appris la technique de palpation splénomégalique. Il leur a aussi appris à surveiller l'anémie au travers de la coloration de la conjonctive qui tapisse l'intérieur des paupières.

A cause du temps, nous ne sommes pas allé en pratique pour permettre aux participants de s'exercer devant le spécialiste et de corriger leur lacunes afin de maîtriser ces deux exercices importants qui pourraient sauver des vies.

12H30 : Séance de Relaxation

Avec notre coach, un petit tour sur le terrain.

12H40 : Mise en commun et repas

La mise en commun des travaux en groupe a été lu par le président.

Le repas composé de riz aux légumes cuits à la vapeur a été servi dans des barquettes (Take away) pour permettre à ceux qui désiraient se retirer de le faire.

13H30 : Distribution des kits

Les kits était composé de :

- Boite de fromage « Vache qui Rit »
- Pomme
- Jus de fruit
- Yop
- Bouteille d'eau minérale ½ L

Il faut dire que le contenu des kits a changé car comme mentionné plus haut, les fonds ne sont pas arrivés à temps. Les kits ont été distribués par les Lions présents à l'exception de Dr BITTY qui était au micro, et du président Doué.

14H20 : Fin de l'activité

C'est la présidente du LIONS CLUB PHILIA en la personne de Madame OUATTARA qui a mis fin à journée. Une photo de famille a été prise pour immortaliser cette belle activité.

LES RESULTATS

LES INDICATEURS

Les indicateurs sont de deux ordres : qualitatifs et quantitatifs.

Les **indicateurs qualitatifs** se mesurent lors des rencontres post activités, lorsque les parents viennent récupérer les résultats des enfants. Ceux qui ne viennent pas sont joints téléphoniquement pour prendre leurs impressions et leur parler des résultats de leurs enfants.

Les **indicateurs quantitatifs** sont en majorités évalués lors de l'activité elle-même.

➤ Indicateurs Qualitatifs

1. 70% des participants se sont amusés et sont satisfaits de l'activité
2. 70% des participants ont vu leurs préoccupations exposés
3. Taux de réceptivité du renforcement de capacité
4. Proportion des parents qui comprennent le kit d'auto soin

➤ Indicateurs Quantitatifs

- 60% des participants convoqués sont présents
- 100% des malades ont vu le médecin
- 100% ont fait les examens médicaux
- Taux de participants formés sur le kit d'auto soins

Tableau des indicateurs qualitatifs

	Indicateurs	Valeur source	Moyenne	Résultats	Pourcentage
1	Satisfaction des Participants	38	70%	34	89%
2	Préoccupations des participants	100%	70%	95	95%
3	Taux de Réceptivité	100%	60%	87	87%
4	Taux de compréhension Kit	100%	50%	65	65%

Tableau des indicateurs quantitatifs

	Indicateurs	Valeur source	Moyenne	Résultats	Pourcentage
1	Nombre de participants	88	50	38	43%
2	Nombre de visites médicales	24	20	20	83%
3	Nombre d'examens médicaux	24	24	24	100%
4	Formation sur kit auto soins	12	10	10	83%

5	Personnes dépistées	14		14	100%
---	---------------------	----	--	----	------

INTERPRETATION DES TABLEAUX

- **88** personnes attendues à l'activité : Présents 38 dont **24** enfants et **14** adultes
- **34** personnes présentes ont aimés l'activité. **2** moyens. **1** personne pas spécialement.
- **28 préoccupations ont été posées. 26** ont été adressées dont **21** solutionnées.
- **Sur les 38** personnes présentes, **23** sont en âge de compréhension. **20** ont déclarés avoir bien compris les explications du livret et les avoir trouvés très utiles.
- **14** sur ces **23** ont déclarés avoir bien compris les explications du Dr TOURE et seraient à même de les refaire sur leurs enfants.
- **14** personnes se sont fait volontairement dépistées de la drépanocytose

TABLEAUX RECAPITULATIFS

Nombre de dépistage

Nombre de dépistés	AS	AC	SS
14	11	3	0

Nombre de Participants

Participants	Nombre	Malades connus	Consultés	Hémoglobine < 6	Diagnostic Favorable	Contre-visites + Référés
Invités Directs	38	24	24	2	2	2
Invités Indirects	18	1	1	0	0	0
Invités après l'activité	4	4	4	1	1	1
TOTAL	60	29	29	3	3	3

Invités Directs (ID) : personne invitée par la fondation à une activité et est présente.

Invité Indirect (IN) : Personne qui a eu l'information de l'activité par les medias et qui est présente.

Invité après l'activité (IA) : personne qui est invitée mais qui ne vient pas le jour de l'activité mais qui se présente au centre plus tard et reçoit les mêmes informations que les autres invités.

KITS ALIMENTAIRES

- 40 kits alimentaires faits : 35 distribués aux enfants présents : Reste : 5

T-SHIRTS

- 50 T-shirts livrés : 25 aux enfants ; 8 aux membres : 5 aux LIONS : Reste : 12

BARQUETTES LUNCH BOX

- 130 Lunch Boxes livrés : tous le monde a bien mangé.

BILAN FINANCIER**A la charge du LIONS CLUB PHILIA**

QTE	DESIGNATION	PRIX UNIT	TOTAL	REALISE
1	Affiche 2X1 Quadri	20 000	20 000	
1	Banderole Tissu 3m/1m	10 000	10 000	18 000
100	Livrets couverture quadri	500	50 000	
50	TSHIRTS 6G Transfert	2 000	100 000	
1	Création Images Publicitaires	10 000	10 000	
130	Collation du matin	500	65 000	
130	Assiettes Déjeuner	1 000	130 000	137 000
40	Paniers Laitier	2 500	100 000	80 000
30	Eau Minérale 30cl	1 000	30 000	
10	Jus d'orange 1,5	2 000	20 000	
10	Jus de Bissap	1 000	10 000	
REMISE			- 6 000	-
TOTAL			529 000	524 000

Non réalisé :

- La banderole en tissu a été remplacée par une banderole en vinyle. Donc le cout a augmenté de **8 000F** ;
- La dame nous a facturé le transport, les barquettes et le couvert. Donc un surplus de **7 000 F** ;
- N'ayant pas pu bénéficier du prix de gros de notre fournisseur initial, la solution locale qui coute moins chère mais qui a dénaturé le kit a été choisie. Elle a permis une économie de **30 000F**

A la charge de la Fondation

QTE	DESIGNATION	PRIX UNIT	MONTANT	REALISE
1	Logistique*	48 000	48 000	
1	Sono	35 000	35 000	
1	Décoration	10 000	10 000	12 000
1	FRAT MAT	15 000	15 000	
1	PERDIEM MEDECIN	20 000	20 000	25 000
1	Perdiem Coach sportif	20 000	20 000	
1	Perdiem Infirmière	10 000	10 000	

1	Perdiem Aide-soignante	5 000	5 000	
1	Perdiem Gardiens	5 000	5 000	
36	EXAMENS BIOLOGIQUES	1 000	36 000	
1	Location de tricycle	5 000	5 000	
1	Achat de petit matériel	19 000	19 000	
1	Frais de Communication	10 000	10 000	
1	Transport divers	35 000	35 000	
TOTAL			273 000	280 000

***LOGISTIQUE**

3	Bâches x 8000 =	24 000
130	Chaises =	6 500
14	Tréteaux =	17 500

CONCLUSION

L'année 2020 a été très difficile pour le monde entier donc pour la fondation aussi.

Nos bailleurs ont tous désistés et nous avons trouvé une bouée de sauvetage dans le LIONS CLUB. Nous avons voulu soulager les personnes vivant avec la maladie hélas nos moyens étaient très limités. Cette activité a été la seule envers les malades.

Nous avons aussi connu un évènement triste. Notre conseillère spéciale, co-fondatrice de la fondation, nous a quitté le 11 février 2020.

Tout en espérant que 2021 sera meilleurs, nous nous préparons pour les futurs batailles.

