**Bilan des actions de l’ONG Drep.Afrique, 7 ans après sa création**

**Par le Professeur Jean-Benoît Arlet, coordinateur du comité scientifique, professeur de médecine interne à l’hôpital européen Georges Pompidou, psécialiste de la drépanocytose, Paris.**

*Présenté le 02 octobre 2025 à la journée nationale du réseau de recherche sur la drépanocytose de l’hôpital Tenon, Paris*

Créée en 2018 par Robert Hue et le Pr Jean-Benoît Arlet et de nombreux soutiens bénévoles, l'ONG Drep.Afrique s’est donnée pour mission de changer la vie des patients vivant avec la drépanocytose en Afrique.

En plus de sensibiliser le public et les décideurs politiques, l’ONG s’est fixé 2 objectifs principaux : **former des professionnels de santé exerçant en Afrique et faciliter l’accès à l’hydroxyurée à bas coût.**

**La formation : plus de 2500 professionnels Africains formés en 5 ans**

Le premier objectif est atteint en 2021 avec la création d’un Diplôme Inter-universitaire international (DIU) sur la drépanocytose en contexte Africain Francophone organisé par Drep.Afrique associée à l’université de Paris-Cité et de nombreux universitaires Africains. Deux cessions de 45 apprenants provenant de 17 pays différents ont lieu chaque année à Dakar sur 15 jours. Fin 2025, plus de 300 professionnels (médecins, pharmaciens, infirmières) auront été formés. Plus de 150 demandes par an nous sont adressées de toute l’Afrique. Ce chiffre exprime l’importance du besoin. Ce DIU est une formation diplômante. Son originalité est d’offrir un enseignement en binôme, confrontant les réalités des pays nantis du Nord et celles de l’Afrique, aux ressources limitées.

En plus de cette formation qualifiée d’experte, le conseil scientifique Drep.Afrique a créé un autre support de formation plus large, le **FIFDA** : Forum International Francophone sur la Drépanocytose en pays Africains. Ce congrès annuel par visioconférence permet de toucher beaucoup plus de monde sur une demi-journée. Il est ouvert aux associations de patients même si la cible principale reste les soignants. Nous avons organisé depuis 2021, 5 sessions. Plus de 2000 personnes se sont inscrits au dernier congrès (inscription gratuite).

Ainsi, nous estimons avec le DIU et le FIFDA avoir formé plus de 2 500 professionnels de santé en Afrique en 5 ans. Notre site internet apporte aussi de la documentation fiable, afin d’améliorer la prise en charge, dont les dernières recommandations de notre conseil scientifique sur l’utilisation de l’hydroxyurée en contexte Africain, récemment publiées dans une revue scientifique internationale.

**L’hydroxyurée : création d’une marque**

En Afrique, plus de 400 000 bébés naissent chaque année avec la drépanocytose. Plus de la moitié d’entre eux n’atteindront pas l’âge de 5 ans. L'accès aux traitements reste faible, car la prise en charge reste entièrement à la charge des familles. Ainsi moins de 1 % des patients reçoivent de l'hydroxyurée, qui pourtant a démontré son efficacité drastique dans le contexte africain, tant sur la prévention des crises, que sur la réduction des hospitalisations, des accidents vasculaires cérébraux (AVC) et de la mortalité.

L'ONG a mis en place un modèle de partenariat humanitaire unique avec le laboratoire sénégalais Teranga Pharma® pour produire et distribuer ce médicament à prix réduit. En avril 2025, nous avons obtenu l'autorisation de mise sur le marché d'une nouvelle formulation générique d’hydroxyurée, DREPAF®, qui sera distribuée à prix coûtant dans toutes les pharmacies du Sénégal. Cela permet de réduire le prix de moitié par rapport au traitement, actuellement utilisé et de le rendre largement disponible au plus près des patients. **L’ONG est propriétaire de la marque**. Cette avancée marque un tournant pour l'accès à l’hydroxyurée en Afrique, bien que des défis subsistent pour garantir une couverture complète pour tous les patients. L'ONG, grâce aux soutiens de ses donateurs va maintenant fournir gratuitement l'hydroxyurée à une cohorte de 1 000 enfants drépanocytaires, en partenariat avec des hôpitaux sénégalais. Une étude scientifique va s’adosser à cette cohorte pour étudier le changement de la qualité de vie des patients et de leurs familles.

Malgré la progression significative des actions de Drep.Afrique, la drépanocytose reste largement méconnue et sous-estimée en Afrique, souvent stigmatisée par les populations. L'association entend poursuivre ses efforts pour sensibiliser les communautés, renforcer les capacités des soignants, et améliorer l'accès aux soins et aux traitements. Notre objectif est maintenant d’étendre le modèle DREPAF® à prix coutant à l’ensemble des pays Africains pour sauver davantage de vies. Nous espérons enfin que cette mobilisation et la baisse du coût permettra à certains gouvernements d’offrir aux patients la prise en charge qu’ils méritent.