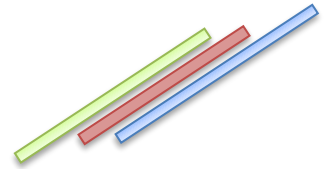


Plan d'action triennal 2020-2022

**Priorité 1: Il a été constaté la stigmatisation des albinos et personnes vivantes avec albinisme et le manque de mobilisation et d'engagement de plusieurs parties prenantes. Ce qui s'explique en partie par le manque d'éducation sur les maladies génétiques et de sensibilisation de celles-ci par les pouvoirs publics**

**Objectif général 1 :** Mobiliser et engager les parties prenantes des secteurs tant publics que privés, les décideurs en particulier, à davantage contribuer à la mise en œuvre des campagnes de sensibilisation multisectorielle pour la protection des albinos

Objectifs spécifiques	Moyens (ou actions)	Échéancier	Ressources nécessaires	Budget Estimatif	
1	Mener une campagne de sensibilisation auprès des autorités administratives, coutumières et acteurs sociaux sur la stigmatisation des albinos pour une meilleure protection	Organiser des ateliers de sensibilisation et avec les autorités sur l'albinisme et ses conséquences	1er semestre 2021	Activité 1 : Production et mise à disposition de supports d'éducation et de sensibilisation du public. Activité 1.1 : Production et mise à disposition de matériels audio-visuels et d'éducation dans les langues nationales. Activité 1.1.1: Diffusion d'informations à travers les médias publics et privés en français et langues nationales et aussi par le biais des leaders d'opinions. Activité 1.1.2 : Distribution à travers le réseau de la décentralisation et à l'échelle nationale des brochures produites.	<b>8 450 000 USD</b>
2	Mener une campagne communicationnelle auprès de la population sur l'albinisme et la protection des albinos	Faire la sensibilisation de porte à porte et médiatiques sur les enjeux de l'albinisme et la protection des albinos auprès des ménages	2e semestre 2021	Activité 2 : Organisation de conférences, colloques, forum et ateliers ainsi que de descente sur terrain à l'intention de toutes les parties prenantes, tous secteurs confondus, en ciblant particulièrement les décideurs pour obtenir de leur part un plus grand soutien politique dans la protection des albinos.	
3	Mobiliser le corps scientifique sur les maladies génétiques et ses conséquences socio-économiques	Organiser des journées de réflexions, des conférences débats avec les experts scientifiques sur les maladies génétiques	1er Trimestre 2022		



**Priorité 2 : Constat a été fait qu'il manque des données fiables sur le nombre d'albinos et des personnes vivant avec albinisme en République démocratique du Congo**

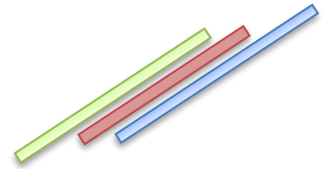
**Objectif général 2 : Identification des albinos et des personnes vivants avec albinisme**

Objectifs spécifiques	Moyens (ou actions)	Échéancier	Ressources nécessaires	Budget Estimatif
1 Connaitre le nombre exact des albinos et personnes vivantes avec albinisme en RD Congo	Organiser une enquête à l'échelle nationale pour dénombrement tous les albinos et personnes vivantes avec albinisme	1er semestre 2022	Activité 1 : Recrutement d'un consultant pour la réalisation de l'enquête et traitement des données. Activité 2: Diffusion des données auprès des instances décisionnelles de l'Etat et aux Bailleurs de fonds	3 500 000 USD
2 Disposer d'une base des données fiables pour l'Etat et les bailleurs de fonds	Organiser la récolte des données permanentes auprès des hôpitaux et l'Etat Civil	2eme semestre 2022	Activité 3: Acquisition d'un logiciel de gestion de base des données	

**Priorité 3 : Constat a été fait qu'il n'y a pas une prise en charge des albinos et manque des structures pour le dépistage volontaire de l'albinisme**

**Objectif général 3 : Mobiliser pour un accès gratuit aux structures sanitaires publiques par les albinos et dépistage volontaire de l'albinisme**

Objectifs spécifiques	Moyens (ou actions)	Échéancier	Ressources nécessaires	Budget Estimatif
-----------------------	---------------------	------------	------------------------	------------------

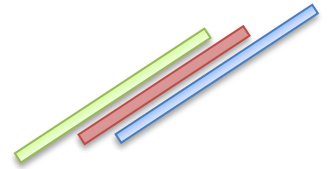


1	Doter les hôpitaux publics des ressources nécessaires pour faciliter l'accès aux soins de santé primaire par les albinos	Entreprendre la formation du personnel soignant sur l'albinisme et la prise en charge des albinos	2eme trimestre 2021	Activité 4: Déterminer les besoins spécifiques en formation et perfectionnement en Ressources Humaines de chaque unité sanitaire Article 5: Produire des Programmes et des Supports de Formation Article 6: Recrutement d'un consultant pour les renforcements des capacités du personnel soignant	500 000 USD
2	Créer un laboratoire d'analyse spécialisé dans la détection de l'albinisme pour le dépistage volontaire	Faire un appel des fonds auprès des bailleurs des fonds et les pouvoirs publics pour la création du laboratoire	3ème trimestre 2022	Activité 7: Construire des bâtiments pouvant abriter les laboratoires d'analyse dans toutes les 26 provinces de la RD Congo Activité 8 : Acquisition des matériels et réactifs de laboratoire pour toutes les provinces de la RD Congo	4 700 600 USD
3	Rendre les coûts moins excessif des produits et médicaments spécifiques pour les albinos	Déterminer les besoins annuels en produits et médicaments spécifiques pour les albinos répertoriés	4ème trimestre 2022		N/A

**Priorité 4 : Constat a été fait qu'il manque un arsenal juridique et un cadre légal pour la protection des albinos en RD Congo**

Objectif général 4 : Augmenter la prise de conscience des politiques sur l'albinisme

Objectifs spécifiques		Moyens (ou actions)	Échéancier	Ressources nécessaires	Budget
1	Alerter la Présidence de la République sur les problèmes des albinos	Mener des actions pour interpeler le Président de la République	1er semestre 2020	Activité 9 : Solliciter des audiences pour présenter le cas des albinos et le problème des maladies génétiques	N/A
2	Développer la volonté politique des parlementaires pour agir sur la question de l'albinisme et des albinos	Entrer en contact avec le parlement et solliciter le vote des lois sur la protection des albinos	1er semestre 2020	Activité 10 : Ecrire officiellement au parlement et solliciter des audiences auprès des bureaux de deux chambres Activité 11 : Appuyer la création des projets des lois sur la protection des albinos	N/A



3	Solliciter le financement des activités des organisations d'albinos par le gouvernement et appuyer la prise des décisions pour étoffer le cadre légal sur la protection et le financement sur la recherche des maladies génétiques	Soumettre régulièrement la situation des albinos au gouvernement	2eme semestre 2020	Activité 12 : Etablir une plateforme de concertation entre le Gouvernement et les organisations des albinos comme source d'informations crédibles sur la question des albinos et l'albinisme	N/A
---	--	--	--------------------	--	-----

**Priorité 5 : La communauté scientifique congolaise est faiblement engagée dans la recherche sur les maladies génétiques particulièrement sur l'albinisme**

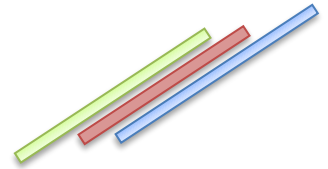
Objectif général 5 : Soutenir la recherche scientifique sur l'albinisme et les maladies génétiques

Objectifs spécifiques		Moyens (ou actions)	Échéancier	Ressources nécessaires	Budget
1	Soutenir la création d'un institut des recherches sur l'albinisme et maladies génétiques	Faire le suivi au niveau des ministères concernés pour la réalisation de cet ouvrage scientifique	1er trimestre 2022	Activité 13 : Evaluer les coûts de mise en œuvre de l'institut des recherches sur les maladies génétiques à soumettre au Gouvernement	N/A
2	Créer un prix honorifique pour les innovations sur le traitement de l'albinisme	Constituer un corps scientifique pour la remise des prix à chaque découverte sur l'albinisme	2e trimestre 2022	Activité 14 : Evaluer les coûts de mise en œuvre de la commission	N/A

**Priorité 6 : Les différentes associations nationales de protection des albinos ne coordonnent pas assez leurs efforts dans la poursuite de leurs activités respectives. Elles ne se concertent pas assez sur la mise en œuvre des plans d'action nationaux.**

Objectif général 6 : Promouvoir et soutenir la coordination et la concertation entre les différentes associations et fondations concernées, avec la pleine participation des diverses parties prenantes.

Objectifs spécifiques		Moyens (ou actions)	Échéancier	Ressources nécessaires	Budget
1	Création d'une plateforme regroupant toutes les associations œuvrant pour la protection des albinos	Recenser toutes les structures de protection des albinos et celles de recherches sur l'albinisme	1er trimestre 2022	Activité 15 : Etablir un fichier national des structures des albinos	200 000 USD
2	Créer et rendre opérationnel un mécanisme de synergie dans la mise en œuvre des stratégies et politiques dans la défense des droits des albinos	Etablir et faire fonctionner une facilité de coordination qui pourrait prendre la forme d'un Secrétariat National de défenseurs d'albinos	2e trimestre 2022	Activité 16 : Mise en œuvre de la structure commune de défenses des albinos	



3	Création des corps des ambassadeurs pour la protection des albinos		3e trimestre 2022		
<b>Priorité 7 : Il a été constaté qu'il n'existe pas un Programme de santé pour la protection des albinos et de recherche sur l'albinisme</b>					
Objectif général 7 : Soutenir la création d'un programme de santé multisectoriel de protection des albinos ou une affiliation à un programme existant					

Priorité 8 : il a été constaté que sept albinos sur dix ne sont pas scolarisés.
Objectif général : Scolariser les enfants albinos. Objectifs spécifiques : Mobiliser les géniteurs des enfants albinos de les envoyer à l'école ; Sensibiliser les Autorités, les organisations humanitaires et les personnes de bonne volonté de venir en aide les enfants albinos avec les fournitures scolaires.
Priorité 9 : des difficultés d'apprentissage ont été constatées causées par une mauvaise vision chez des enfants albinos.
Objectif général : Améliorer la vision des enfants albinos pour leur assurer un apprentissage de qualité. Objectif spécifique : sensibiliser les Autorités, les organisations humanitaires et les personnes de bonne volonté de fournir aux enfants albinos les lunettes médicales, les loupes ainsi que d'autres matériels d'amélioration de la vision.
Priorité 10 : Une fréquence élevée de maladies de la peau chez les albinos a été rapportée.
Objectif général : Prévenir l'apparition de maladie de la peau. Objectif spécifiques : Sensibiliser les Autorités pour la distribution des habits photo protecteurs aux albinos. Sensibiliser les Autorités, les organisations et les personnes de bonne volonté à apporter un soutien fait des crèmes antisolaires, lotions antisolaires et d'autres moyens de protections

la Cause des Albinos

**Marie France TSHAPAKATSHI**  
Directrice des Programmes

**Dr Marie Paul CIABU**  
Directrice Exécutive