

# DOSSIER DE PRESSE

**66<sup>e</sup> JOURNÉE MONDIALE DES LÉPREUX**

25, 26 et 27 Janvier 2019

**Tendez la main  
à ceux qui n'en ont plus**

Création www.ecga.fr - 01 40 27 01 04 - Crédit photo : ©istockphoto. Reconnue d'utilité publique, la Fondation Raoul Follereau a obtenu la certification de services du Bureau Veritas Certification France portant sur le référentiel IE001711 des organismes faisant appel à la générosité du public.

## SOMMAIRE

- **Edito** P.3
- **Raoul Follereau : plus de 60 ans de lutte contre la lèpre** P.4
- **66<sup>ème</sup> Journée Mondiale des Lépreux : une nouvelle campagne choc pour sensibiliser les Français** P.5
  - Tendre la main à ceux qui n'en ont plus
  - Sur le terrain, les bénévoles se mobilisent
  - Une générosité bien mise à profit
  - Infirmité de type 2 : de quoi parle-t-on ?
  - Objectif des actions 2019 de la Fondation Raoul Follereau
- **La Fondation Raoul Follereau agit sur le terrain pour combattre la lèpre au plus près de son foyer infectieux** P.8
  - Un village où l'on manque de tout
  - Le projet WASH (eau, hygiène et assainissement) se déploie au Bénin
  - 4 exemples d'actions menées simultanément pour lutter contre la lèpre et améliorer l'état sanitaire des habitants d'Agonvè
    - 1. Le dépistage actif intégré des maladies dermatologiques : une identification précoce pour de meilleurs soins
    - 2. La délivrance d'un traitement unique à base de rifampicine pour limiter les risques de transmission
    - 3. Le Wound Care (soin des plaies) : sensibiliser les communautés à « l'auto-soin »
    - 4. Réadaptation à base communautaire (RBC) : une prise en charge inclusive des invalidités
- **Zoom sur le programme PIRP : Prévenir les Invalidités, favoriser la Réadaptation Physique** P.13
  - Les « kits cortico » pour agir sur les réactions nerveuses
- **Le point sur la recherche** P.15
  - Principaux projets de recherche soutenus par la Fondation Raoul Follereau
  - La Fondation Raoul Follereau, partenaire du Global Partnership for Zero Leprosy



## ÉDITO



### Si la lèpre se soigne, le handicap, lui, reste à vie !

Le vaccin contre la lèpre vient d'entamer sa toute première phase d'essais cliniques aux États-Unis sur un groupe de volontaires sains. Parallèlement, les nouvelles directives de l'OMS, publiées en septembre 2018, recommandent pour la première fois la chimioprophylaxie chez les personnes évoluant dans un environnement à risque, notamment celles qui sont en contact avec les malades présentant la forme multi bacillaire, soit la plus contagieuse, afin d'éviter qu'elles ne la contractent.

L'espoir de voir un jour cette terrible maladie vaincue est donc plus grand que jamais. Cependant, cela prendra encore de nombreuses années avant d'aboutir à un vaccin généralisable. Aussi, les efforts pour combattre la lèpre et soutenir ceux qui en sont victimes ne doivent pas se relâcher.

Aveugle à 50 ans, amputé d'une main à 20 ans, unijambiste à 40 ans... Ces situations nous semblent déjà difficiles à vivre dans nos pays développés, alors imaginez-les transposées aux Philippines, à Madagascar, au Bénin, au Burkina Faso... Des pays où, en matière de santé, on manque de tout, où un invalide est considéré comme un poids mort par sa communauté, où la pauvreté étouffe souvent la compassion. Pourtant, cette situation, plus de 3 millions de personnes la subissent à travers le monde. Guéris de la lèpre, oui, mais infirmes ou mutilés à vie et mis au banc de la société. Sur les 210 000 nouveaux cas de lèpre identifiés chaque année, plus de 20% présentent des infirmités lourdes, dites de niveau 2. Mais combien ne sont pas pris en compte dans ces statistiques ?

Depuis que l'OMS a déclaré, il y a 18 ans, que la lèpre était une maladie éliminée, le dépistage passif a pris le pas sur le dépistage actif. Désormais, c'est au malade de se déplacer dans des centres de soins, souvent à des kilomètres de chez lui, sur des routes praticables uniquement à pied. Mais on ne quitte pas son village comme ça, sur de simples suspicions, pour une tache sur la peau. Alors, les malades attendent, longtemps, beaucoup trop longtemps, laissant à la maladie tout le loisir de progresser et de faire des ravages. Ainsi, lors de nos campagnes de dépistage actif, nous constatons que le nombre de personnes touchées est multiplié par 5 à 10 ! Et, dans nos zones d'intervention, près de 10% d'enfants sont encore dépistés, signe que la contagion persiste.

Dans ces pays où les systèmes de soins sont défaillants, où les compétences en matière de dépistage s'étiolent à force de ne pas être entretenues et où la population vit dans une grande précarité, les risques de transmission et de handicap sont très importants. Et, si l'on sait aujourd'hui soigner la lèpre, qui s'occupe de ces personnes, une fois guéries, sachant qu'elles ne remarqueront jamais correctement ou ne verront plus la lumière ? Qui les soutient, les aide à se réinsérer et porte leur voix, si ce ne sont des Fondations comme Raoul Follereau ?

Cessons de faire comme si elles n'existaient pas, simplement parce qu'elles vivent tellement loin de nous. La Journée Mondiale des Lépreux offre une occasion unique de montrer notre solidarité, notre empathie envers d'autres humains, qui souffrent dans une indifférence profonde, de regarder au-delà de notre quartier et de sortir notre zone de confort pour aider ceux à qui personne ou presque ne tend la main.

### Docteur Roch Christian Johnson

Président de l'ILA et conseiller médical à la Fondation Raoul Follereau

Organisme caritatif privé, reconnue d'utilité publique, la Fondation Raoul Follereau poursuit le combat de son fondateur : « Bâtir un monde sans lèpres », en mettant en œuvre son message de charité qui témoigne d'un sens profond de la dignité de la personne humaine et d'un attachement particulier à toutes ses dimensions (physique, sociale, culturelle). En plaçant l'homme, sans distinction d'origine ou de religion, au cœur de ses projets et en privilégiant les actions en profondeur visant à **soigner, éduquer, et réinsérer**, la Fondation lutte contre toute forme d'exclusion causée par la lèpre, la pauvreté ou l'ignorance. Elle œuvre à la mobilisation d'une véritable communauté de générosité qui associe donateurs, partenaires et bénévoles pour un monde plus juste et plus humain.



*La Fondation Raoul Follereau a obtenu la certification de services du Bureau Veritas Certification France, portant sur le référentiel IE001/11 des organismes faisant appel à la générosité du public.*

## RAOUL FOLLEREAU : PLUS DE 60 ANS DE LUTTE CONTRE LA LÈPRE



Plus de  
**5 000**

**NOUVEAUX CAS**

détectés dans les zones  
où intervient la Fondation  
Raoul Follereau



Un investissement  
annuel de **4 M€**

pour les Maladies Tropicales  
Négligées (MTN)



PLUS DE

**50** CENTRES DE  
SANTÉ SOUTENUS

**143** PAYS  
CONCERNÉS

dont 12 concentrent 94%  
des dépistés. La Fondation Raoul Follereau  
intervient dans 18 pays :

Mali, Bénin, Côte d'Ivoire, Guinée Bissau,  
Niger, Sénégal, Congo, Mauritanie, Gabon,  
Madagascar, Tchad, Burkina Faso, Cameroun,  
Togo, Inde, Chine, Cambodge et Vietnam



Source OMS 2017

### LE COÛT DE LA LUTTE CONTRE LA LÈPRE SUR LE TERRAIN



**8 à 14 €**

pour une paire de sandales ou de  
chaussures adaptées à un handicap

**85 €**

le prix d'un vélo pour assurer le dépistage  
ou le suivi des malades

**50 à 100 €**

le coût d'une opération chirurgicale

**100 €**

le « kit cortico »

composé des médicaments nécessaires au  
traitement de la lèpre

**150 €**

pour dépister et soigner 10 malades  
de la lèpre

**260 à 350 €**

un tricycle pour aider un malade guéri  
handicapé à retrouver son autonomie

**750 à 1 500 €**

une prothèse tibiale ou fémorale

**1 500 €**

pour une moto permettant de se rendre  
dans des zones difficilement accessibles

**25 000 €**

pour un 4X4 équipé, afin de mener des  
campagnes de dépistage actif

## 66<sup>ÈME</sup> JOURNÉE MONDIALE DES LÉPREUX : UNE NOUVELLE CAMPAGNE CHOC POUR SENSIBILISER LES FRANÇAIS

Maladie de la pauvreté et de l'ignorance, la lèpre est un fléau que l'on sait guérir. Mais qu'en est-il de ses conséquences sur la vie des patients soignés, souvent diminués physiquement du fait des lésions consécutives à la maladie ? Quand on est aveugle à 50 ans ou quand on a perdu ses doigts, comment vivre et retrouver sa place dans une société où être utile est fondamental pour préserver sa dignité et le respect de sa communauté ? C'est le message qu'entend faire passer la Fondation Raoul Follereau, qui lutte depuis 1942 contre cette maladie chronique, lors de la 66<sup>ème</sup> Journée Mondiale des Léproux, qui se déroulera les 25, 26 et 27 janvier prochains sur l'ensemble du territoire.



### TENDRE LA MAIN À CEUX QUI N'EN ONT PLUS

L'an dernier, la Fondation envoyait déjà un message fort autour de la nécessité de renforcer les moyens pour un dépistage précoce de la lèpre : « Si la lèpre est détectée trop tard, la vie du malade change, pour toujours ».

C'est également dans cet esprit que se positionne la campagne 2019, en mettant cette fois l'accent sur l'accompagnement des malades guéris, mais victimes d'une infirmité de niveau 2. Si son affiche de l'an dernier se contentait de montrer une prothèse, pour la campagne à venir, la Fondation a décidé de donner un visage à la maladie, celui d'une vieille femme aux mains mutilées. Et l'accroche est explicite : « Tendez la main à ceux qui n'en ont plus ».

### SUR LE TERRAIN, LES BÉNÉVOLES SE MOBILISENT

Pour soutenir et donner vie à cette campagne d'affichage percutante, la Fondation Raoul Follereau partira à la rencontre des Français sur l'ensemble du territoire et durant les 3 jours que durera la 66<sup>e</sup> Journée Mondiale des Léproux.

Ainsi, 15 000 quêteurs bénévoles arpenteront les rues de nos villes pour solliciter la générosité de nos concitoyens. Les fonds collectés serviront exclusivement à couvrir les actions de la Fondation dans le cadre de la lutte contre la lèpre dans les 12 pays où elle intervient dans la lutte contre la lèpre.



*« 3 millions de personnes guéries de la lèpre vivent aujourd'hui avec une mutilation handicapante, qui les empêche de retrouver leur place dans leur communauté. Dans des pays pauvres, les stigmates de la maladie entraînent souvent une exclusion sociale de la part de leur communauté d'origine. Le bacille a disparu, mais le rejet perdure. Malgré tous nos efforts et l'implication de nombreux autres acteurs partenaires, comme l'ILEP, des enfants contractent encore la maladie. Les résultats ne sont pas suffisants. En cause : une baisse des compétences et des moyens alloués aux systèmes de santé, un niveau d'instruction dégradé, notamment chez les jeunes*

*filles, un isolement et une grande précarité des populations. C'est contre tout cela que nous luttons au sein de la Fondation, mais ce travail demande des moyens conséquents. En 10 ans, les dons collectés en France lors de la Journée Mondiale des Léproux ont été divisés par 2, passant de 1 million d'euros en 2007 à un peu plus de 500 000 euros en 2017 ! Générosité et mobilisation de chacun sont indispensables à la poursuite de nos actions sur le terrain, mais aussi dans le cadre de notre contribution aux travaux de recherche visant à éradiquer cette maladie. Sans l'aide de nos concitoyens, cette solidarité ne peut exister, alors qu'au contraire, elle doit être renforcée ».*

Michel Récipon, Président du Directoire de la Fondation Raoul Follereau.



## **Infirmité de type 2 : de quoi parle-t-on ?**

Pour comprendre ce qui se joue aujourd'hui, il faut déjà savoir comment la lèpre tisse sa toile morbide. Le bacille de Hansen, à l'origine de la maladie, agit selon un double tropisme : cutané et neurologique. Dans sa première phase active, il se traduit par des lésions dermatologiques, prenant la forme d'une dépigmentation légère et insensible. Puis, il s'attaque aux nerfs périphériques, entraînant une perte d'élasticité de la peau, des poils, des cheveux, ainsi que des troubles de la transpiration. Progressivement, la personne touchée, qui s'inquiète rarement de ces manifestations peu invasives, subit une perte de sensibilité au niveau des mains et des pieds (à la chaleur, aux piqûres, aux brûlures...), entraînant des blessures qui peuvent se surinfecter. Puis, apparaissent les premières paralysies, principalement au niveau des paupières et des membres supérieurs et inférieurs. Enfin, à un stade très avancé, des nécroses des articulations périphériques peuvent être observées aux doigts et aux pieds, nécessitant parfois une amputation.

## OBJECTIF DES ACTIONS 2019 DE LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU

En ligne avec la stratégie de l'OMS et de l'IILEP : réduire la charge de morbidité, mesurée par une baisse du taux d'incapacité de degré 2 parmi les nouveaux cas et par le déclin du nombre de nouveaux cas chez les enfants.

### Comment y parvenir ?

- **En améliorant le dépistage actif intégré et le traitement de tous les malades par la polychimiothérapie (PCT)**, mais aussi en donnant aux soignants les moyens de retourner sur le terrain, au plus près des populations.
- **En mettant en place des programmes d'éducation sanitaire** au profit des publics ciblés (femmes et enfants).
- **En promouvant des stratégies plus globales**, notamment autour de la fourniture d'eau, de l'hygiène et de l'assainissement. Ceci pour permettre aux habitants des communautés où la Fondation intervient de vivre en bonne santé, tout en prévenant les complications infectieuses des plaies provoquées par la lèpre au niveau des mains et des pieds, grâce à une bonne hygiène. Cette action permet à la Fondation d'apporter des services supplémentaires aux populations (hygiène, soins, ...) sans stigmatiser les malades de la lèpre.

## LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU AGIT SUR LE TERRAIN POUR COMBATTRE LA LÈPRE AU PLUS PRÈS DE SON FOYER INFECTIEUX

La Fondation Raoul Follereau intervient dans les zones sensibles pour dépister et soigner la maladie au sein des communautés, stopper la transmission et empêcher la survenue de nouveaux cas chez les sujets à risque par la chimioprophylaxie. Elle assure également de meilleures conditions sanitaires des communautés par la fourniture de services d'eau, d'hygiène et d'assainissement. Après avoir participé depuis plus de 60 ans à la guérison de la lèpre, la Fondation Raoul Follereau met aujourd'hui tout en œuvre dans les pays où elle intervient pour améliorer le dépistage et relever ceux qui sont tombés. Le projet pilote du village d'Agonvè, au Bénin est une parfaite illustration de cette action sur le terrain.

### UN VILLAGE OÙ L'ON MANQUE DE TOUT

Situé au sein de la commune de Zagnanado, dans le département du Zou, le village d'Agonvè est endémique pour plusieurs maladies tropicales négligées comme la lèpre, l'ulcère de Buruli, etc. Dans ce village, l'habitat est précaire (à plus de 60%), traduisant la pauvreté de ses habitants, qui vivent majoritairement de la pêche et de l'agriculture.

La situation WASH (eau, assainissement et hygiène) n'est guère reluisante. De nombreux comportements à risque ont été observés dans les pratiques quotidiennes. Les ménages utilisent une eau de qualité douteuse, impropre à la consommation. Les récipients destinés à la conserver, souvent sales et exposés à la poussière, renforcent la contamination. Aucun dispositif de lave-main

n'a été installé sur la place publique et la défécation à l'air libre est une habitude locale. Enfin, la cohabitation des hommes et des animaux est permanente, tandis que des tas d'ordures sont situés à proximité des habitations. Dans les écoles primaires, la situation est dégradée avec une absence de sanitaires et un manque d'accès à l'eau pour se laver les mains avant de déjeuner.

Ces mauvaises conditions d'hygiène font le lit de nombreuses maladies, qui se développent et prospèrent. Le paludisme et la malaria restent endémiques et sévissent tout au long de l'année. Les gastro-entérites viennent ensuite, suivies de près par la bilharziose, l'ulcère de Buruli, la lèpre et les dermatoses (pyodermes, gale, teignes...), très fréquentes chez les enfants en milieu scolaire.





## LE PROJET WASH (EAU, HYGIÈNE ET ASSAINISSEMENT) SE DÉPLOIE AU BÉNIN

C'est donc dans ce village, que la Fondation Raoul Follereau a choisi de mener un projet pilote de lutte contre ces maladies tropicales négligées (MTN) à manifestations cutanées. D'une durée de 3 ans, celui-ci repose sur les stratégies WASH (eau, hygiène et assainissement) et sur le dépistage intégré, ainsi que sur la chimioprophylaxie, recommandée par l'OMS. L'objectif de ce projet est bien sûr de dépister les MTN, mais aussi d'amener la population à adopter les bonnes attitudes et pratiques en matière d'hygiène comme d'assainissement. Plus largement, il s'agit de participer au développement social, sanitaire et culturel de ces communautés.

L'intervention de la Fondation se fonde sur les éléments suivants :

- **Des consultations médicales menées au cœur des communautés** et centrées sur le dépistage des maladies de peau, y compris la lèpre
- **La prévention de la lèpre par la chimioprophylaxie** pour tous les habitants du village, via la distribution d'une dose unique de rifampicine.
- **Des actions de sensibilisation autour de l'eau, de l'hygiène et de l'assainissement** à destination de populations spécifiques : enfants en bas âge, écoliers et groupements de femmes.
- **L'autonomisation des groupements de femmes**, grâce au développement d'activités, telles que la fabrication de savon pour laver correctement les plaies.
- **Le traitement et la prise en charge correcte des géohelminthiases, des maladies dermatologiques courantes**, ainsi que des MTN à manifestations cutanées.
- **La création d'infrastructures pour renforcer l'accès à l'eau, à l'hygiène et à l'assainissement** au profit des populations et, plus particulièrement, des écoliers, telles que : la mise en place d'un « Safe Water Cube », une machine innovante, simple d'utilisation et adaptée à l'environnement spécial du village, qui permet de traiter et de fournir 150 000 litres d'eau potable par mois.

Avec ce projet pilote, l'ambition de la Fondation est, bien entendu, de réduire de façon significative la lèpre de cette zone. Ce projet pourra ensuite être dupliqué dans d'autres régions présentant des caractéristiques similaires.



MONTANT TOTAL DU PROJET  
FINANCÉ PAR LA FONDATION  
SUR 3 ANS

**101 460 €**

Soit 12€ par habitant et par an

## 4 EXEMPLES D' ACTIONS MENÉES SIMULTANÉMENT POUR LUTTER CONTRE LA LÈPRE ET AMÉLIORER L'ÉTAT SANITAIRE DES HABITANTS D'AGONVÈ

### 1. Le dépistage actif intégré des maladies dermatologiques : une identification précoce pour de meilleurs soins

En 2000, l'OMS a choisi d'opter pour la généralisation du dépistage passif, estimant qu'avec moins d'un cas pour 10 000 habitants, la maladie était éliminée en tant que problème de santé publique. Cette décision oblige les populations à faire elles-mêmes la démarche de se rendre dans un centre de soins, souvent situé à plusieurs jours de marche de leur village. Méconnaissant les premiers symptômes de la maladie, elles tardent bien souvent à se déplacer, attendant des signes neurologiques graves et souvent irréversibles. Parallèlement, les capacités des soignants régressent. Ils deviennent à leur tour incapables d'identifier les signes précoces de la maladie. Bien souvent, leurs aptitudes se limitent à diagnostiquer de simples dermatoses, courantes dans ces régions, tandis que les malades de la lèpre sont renvoyés dans leur village sans traitement, faute d'avoir été dépistés. Résultat : 15 ans plus tard, le nombre de nouveaux cas chaque année stagne autour de 200 000, quand celui des personnes touchées par des invalidités de degré 2 (infirmité visible au niveau des mains, des pieds et des yeux) progresse inlassablement.

Consciente du problème, la Fondation Raoul Follereau milite activement pour le retour à un dépistage actif intégré, au contact direct des populations. Elle agit sur le terrain pour former et déployer des équipes sanitaires compétentes, afin de se rendre au sein des communautés les plus isolées. Sur place, elles en profitent pour identifier d'autres pathologies de la peau, telles que l'ulcère de Buruli, très répandu dans ces zones géographiques. Ces « dispensaires mobiles » entraînent des coûts logistiques importants : véhicules adaptés à des voies de circulation accidentées, médicaments supplémentaires pour traiter les autres maladies dépistées... Partout où la Fondation a mis en place ce dispositif, le nombre de personnes identifiées comme porteuses de la lèpre a été multiplié par 5, voire 10 dans certaines régions. Preuve que le chiffre officiel de 200 000 nouveaux cas chaque année au niveau mondial est sous-estimé.

Dans le cadre du projet pilote d'Agonvè, où le dépistage actif intégré fait pleinement partie de la stratégie mise en place, 10 cas de lèpre ont ainsi pu être détectés, mais aussi d'autres maladies de la peau (dermatoses, ulcère de Buruli...). Les personnes touchées ont pu ainsi profiter sans attendre d'un traitement adapté.



## 2. La délivrance d'un traitement unique à base de rifampicine pour limiter les risques de transmission

Afin de stopper la transmission de la lèpre et de prévenir la contagion au sein du village d'Agonvè, la Fondation Raoul Follereau déploie la nouvelle stratégie proposée par l'OMS : la chimioprophylaxie. Celle-ci est basée sur l'administration d'une dose unique de rifampicine chez les personnes évoluant dans un environnement à risque. La pertinence de cette stratégie repose sur une étude de référence réalisée au Bangladesh, qui a montré une réduction globale de l'incidence de la lèpre de 57% chez les sujets ayant bénéficié de ce traitement préventif, comparativement à un groupe témoin.



Ainsi, à l'issue de la consultation dermatologique, tous les sujets atteints par la lèpre recevront un traitement spécifique, tandis que ceux qui y sont exposés recevront une dose unique de rifampicine.

## 3. Le Wound Care (soin des plaies) : sensibiliser les communautés à « l'auto-soin ».

L'atteinte des nerfs, consécutive à la lèpre, supprime la sensation de douleur. Une personne touchée ne sentira pas une brûlure ou une coupure et continuera de marcher, de travailler, avec une plaie qui pourra très vite s'infecter. Pire : son premier réflexe sera bien souvent de prendre de la terre et de frotter sa blessure avec, ce qui aura, bien sûr, l'effet inverse de celui escompté. Dans certains cas, l'amputation deviendra le seul recours pour sauver le malade.

Au sein de la communauté d'Agonvè, ainsi que dans un autre village à proximité, les équipes de la Fondation Raoul Follereau ont commencé par dresser un panorama des connaissances positives et négatives de la population concernant ces plaies. Afin que leurs recommandations soient acceptées et appliquées, les habitudes culturelles de la population ont été prises en compte. Ainsi, à Agonvè, impossible d'imaginer soigner une plaie sans recourir aux plantes. Les équipes de la Fondation ont donc identifié celles qui pouvaient entrer dans un protocole de soins efficace.



Lors de formations, elles ont ensuite expliqué et montré les bons gestes pour désinfecter correctement la plaie et la traiter. Là encore, elles ont fait attention à utiliser des produits facilement accessibles aux habitants, comme le beurre de karité ou des tissus propres en guise de bandages.

Les premiers résultats sont très encourageants avec, à ce jour, 90% des plaies prises en charge qui guérissent sans s'infecter.

#### 4. Réadaptation à base communautaire (RBC) : une prise en charge inclusive des invalidités

Rendre leur dignité aux personnes victimes de paralysie ou d'amputation liées à la lèpre est un autre volet important de l'action de la Fondation Raoul Follereau dans les régions où elle intervient. Ainsi, elle les accompagne et les aide à se réinsérer dans leur communauté : équipements spécifiques (attelles, chaussures, prothèses...), rééducation avec un kiné, discussions avec les familles pour mieux faire accepter le handicap, recherche d'un travail adapté...

Dans le village d'Agonvè, une jeune fille handicapée au niveau des mains et des pieds était dépendante de sa famille, dont un membre devait rester constamment auprès d'elle pour l'aider. La Fondation a donc fait fabriquer des chaussures adaptées, qui lui permettent aujourd'hui de se déplacer en toute autonomie et de s'occuper de sa maison. Elle n'est ainsi plus une charge, mais, au contraire, une personne utile au foyer. En redevenant un membre actif de la communauté, elle a retrouvé sa dignité.



« La stratégie globale menée dans le village d'Agonvè, sur une population de 3 000 personnes, vise à combattre l'ignorance, la précarité et, donc, le manque d'hygiène pour mieux prévenir les maladies de la peau et les handicaps qui en découlent. Mais il s'agit aussi de lutter contre les discriminations et les croyances dépassées, grâce à des programmes de formation et d'éducation. Il s'agit, au-delà de la lèpre, d'améliorer de façon globale le développement sanitaire et social de ces populations ».

Roch Christian Johnson

## ZOOM SUR LE PROGRAMME PIRP : PRÉVENIR LES INVALIDITÉS, FAVORISER LA RÉADAPTATION PHYSIQUE



Le bacille responsable de la lèpre prolifère dans le nerf périphérique entraînant une inflammation de ce dernier qu'on appelle névrite. Les défenses de l'organisme du malade réagissent et le nerf est alors le siège d'une bataille, c'est ce que l'on appelle « la réaction » : d'un côté les bacilles, les attaquants, et de l'autre, les cellules de l'immunité, les défenseurs. Si on ne fait rien, à la fin de la guerre, le nerf sera détruit. Or, celui-ci commande la motricité des mains, des pieds, ainsi que des yeux et leur donne leur sensibilité. Lorsqu'un infirmier dépiste et soigne cette réaction à temps, le malade peut être guéri. Dans le cas contraire, ce dernier souffrira d'un handicap pour le reste de sa vie.

Si le traitement médical de la lèpre par la polychimiothérapie (PCT) constitue le pilier de la lutte contre cette endémie, la prévention et le traitement des réactions avec de la cortisone doit être, lui aussi, une priorité absolue. C'est à Madagascar, pays le plus endémique soutenu par la Fondation Raoul Follereau, avec 1 500 nouveaux cas par an et 15% de mutilés au dépistage, que le premier programme PIRP (Prévention des Invalidité et Réadaptation Physique) a été déployé dès 2004, avant d'être étendu à toute l'Afrique de l'ouest francophone.

Celui-ci s'articule autour de 2 volets :

- 1. La prévention des invalidités** par le traitement du malade en réaction afin d'éviter ou de minimiser le handicap.
- 2. La réadaptation physique** pour améliorer la vie de la personne et éviter que son handicap ne s'aggrave.

Ses objectifs :

- **Diminuer le taux d'invalidité** par un dépistage précoce, mais aussi prendre en charge les névrites et réactions associées.
- **Guérir et équiper en chaussures adaptées les malades** porteurs de Maux Perforants Plantaires (MPP).
- **Éviter l'aggravation des incapacités**, grâce à l'éducation sanitaire des patients qui adhèrent à l'auto soins.
- **Accompagner les déficients et les handicapés** par le biais de la rééducation et éventuellement de la chirurgie.

« En 2004, lorsque la Fondation a lancé le programme PIRP à Madagascar, il existait déjà des centres de soins capables de prendre en charge ces problèmes, mais aucun protocole n'avait été établi. Engager un tel dispositif représente des investissements importants pour adapter des locaux, former des infirmiers, prévoir de la chirurgie palliative, fournir du matériel de pansement et des chaussures permettant de cicatrifier, mais aussi d'éviter les plaies. À Madagascar, par exemple, 6 cordonneries ont ainsi été ouvertes et équipées pour compléter le dispositif PIRP », explique le docteur Grauwin, chirurgien orthopédique au CHU de Lille, qui part régulièrement sur le terrain avec la Fondation dans le cadre du programme PIRP.

### **Les « kits cortico » pour agir sur les réactions nerveuses**

Dans les 12 pays où elle coordonne la lutte contre la lèpre, la Fondation Raoul Follereau soutient directement une cinquantaine de dispensaires et forme dans ses régions des infirmiers spécialistes de la lèpre (ISL), dotés chacun d'un kit composé des médicaments nécessaires pour traiter les malades souffrant de réactions nerveuses. Appelés sur le terrain « kits cortico », ils rassemblent de la cortisone et tous les soins adjuvants indispensables.

## LE POINT SUR LA RECHERCHE

Très impliquée dans la recherche, la Fondation Raoul Follereau soutient des programmes dans le monde entier, tout en menant les siens parallèlement. Avec l'approbation de sa Commission Médicale, elle finance ainsi des projets visant à améliorer la prévention et à simplifier les traitements par une meilleure connaissance des mycobactéries, dont la lèpre.

### PRINCIPAUX PROJETS DE RECHERCHE SOUTENUS PAR LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU

- **La mise au point d'un vaccin**, dont un premier essai clinique vient de démarrer aux États-Unis sur des volontaires sains.
- **Un test de 2 ans**, initié en octobre dernier à Bamako au Mali, entièrement orchestré et financé par la Fondation. L'objectif de cet essai clinique est de parvenir à réduire le temps de traitement de la lèpre, via la prise de Bédaquiline, un antibiotique puissant, développé dans le cadre de la lutte contre la tuberculose et qui pourrait bien s'avérer efficace sur le bacille de la lèpre.
- **La chimioprophylaxie**, qui consiste à distribuer des médicaments aux personnes en contact avec des malades de la lèpre, afin de prévenir et de diminuer la contagion. Des études menées au Bangladesh ont prouvé que cela permet de limiter la propagation de la maladie. Un dispositif intéressant, car peu coûteux et facile à déployer sur le terrain, actuellement testé au Bénin par la Fondation.
- **Une autre nouveauté dans les traitements** : dorénavant, les malades de la lèpre multi bacillaires, ainsi que les paucibacillaires auront le même traitement (avant, 2 traitements différents étaient donnés). La seule différence se fera sur la durée de traitement, de 6 et 12 mois.

### LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU, PARTENAIRE DU GLOBAL PARTNERSHIP FOR ZERO LEPROSY

Le Global Partnership for Zero Leprosy est une coalition mondiale, qui regroupe l'ensemble des acteurs travaillant pour les malades de la lèpre (OMS, ILEP, ILA, firmes pharmaceutiques...). La Fondation Raoul Follereau fait partie de ce groupement dans le cadre de sa participation à l'ILA (association internationale contre la lèpre) et à l'ILEP (fédération Internationale des associations contre la lèpre).

La vision de ce partenariat : pas de maladie, pas de handicap, pas de transmission. La priorité est notamment donnée à la recherche.

Les 3 objectifs :

**1. Stopper la transmission par le dépistage**

**précoce**, la formation des personnels soignants, le soutien à la recherche et l'activité de chimioprophylaxie.

**2. Prévenir les invalidités**, en développant les programmes PIRP.

**3. Mettre en place des missions de**

**développement**, de type WASH ou RBC (Réadaptation à Base Communautaire).





**Pour en savoir plus sur la mission de la Fondation Raoul Follereau :**

**[www.raoul-follereau.org](http://www.raoul-follereau.org)**

---

**Contacts presse :**

Fondation Raoul Follereau  
Anne-Claire Chavane  
06 12 37 51 17  
[acchavane@raoul-follereau.org](mailto:acchavane@raoul-follereau.org)

EquiLibrE  
Florence Dapoigny  
06 60 49 83 95  
[dapoignyflorence@gmail.com](mailto:dapoignyflorence@gmail.com)

---