

67<sup>e</sup> JOURNÉE MONDIALE DES MALADES DE LA LÈPRE

24, 25, 26  
JANVIER  
2020

LA LÈPRE EST  
UNE MALADIE  
TROPICALE  
NÉGLIGÉE

NE NÉGLIGEONS  
PAS CEUX QUI  
EN SOUFFRENT.

**DOSSIER DE PRESSE JML 2020**  
#FONDATIONFOLLEREAU

Service presse  
Agence Mlle Pitch

**MAGALI FAGET :**  
magali.faget@mle-pitch.com  
Tél. : 06 43 47 46 51

**GRACE BAUDIER :**  
service-presse@mle-pitch.com  
Tél. : 06 19 14 48



**RAOUL Follereau**  
Fondation reconnue d'utilité publique

# SOMMAIRE

1

**LA LÈPRE MALADIE DE LA PAUVRETÉ REGAGNE DU TERRAIN DANS LE MONDE**

PAGE 4

2

**INFOGRAPHIE PRESSE 2020**

PAGE 6

3

**RAOUL FOLLEREAU, PLUS DE 60 ANS DE LUTTE CONTRE LA LÈPRE**

PAGE 8

4

**LA LÈPRE, MALADIE TROPICALE NÉGLIGÉE**

PAGE 9

5

**STOPPER LA TRANSMISSION DE LA MALADIE, DE NOUVEAUX ENJEUX DE LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU POUR LES JML 2020**

PAGE 11

6

**LES STRATÉGIES MISES EN PLACE PAR LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU POUR LIMITER LA TRANSMISSION ET METTRE FIN AUX SÉQUELLES DE LA LÈPRE**

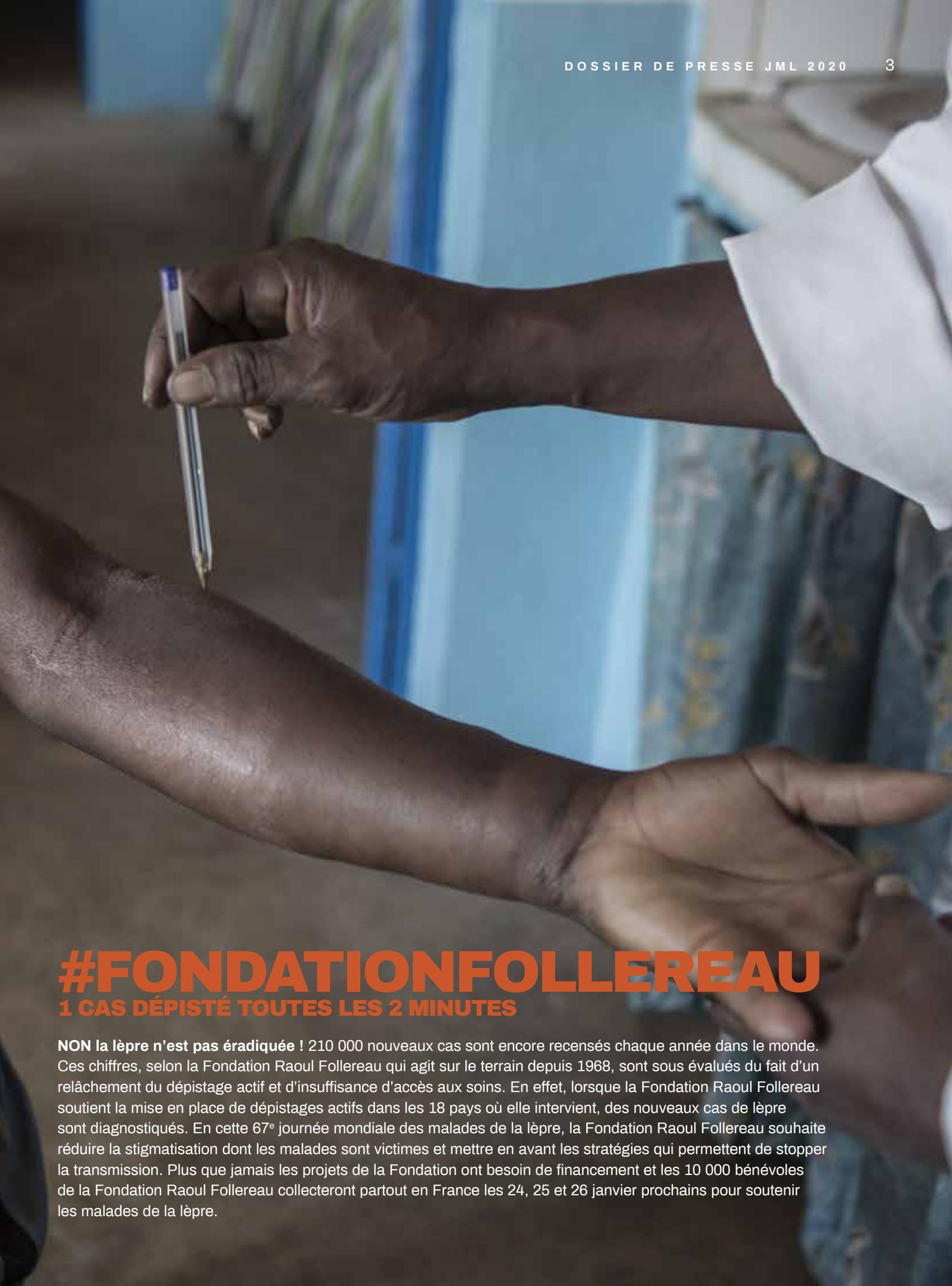
PAGE 12

7

**DES OBJECTIFS UNIVERSELS DANS LA LUTTE CONTRE LA LÈPRE**

PAGE 15





# #FONDATIONFOLLEREAU

## 1 CAS DÉPISTÉ TOUTES LES 2 MINUTES

**NON la lèpre n'est pas éradiquée !** 210 000 nouveaux cas sont encore recensés chaque année dans le monde. Ces chiffres, selon la Fondation Raoul Follereau qui agit sur le terrain depuis 1968, sont sous évalués du fait d'un relâchement du dépistage actif et d'insuffisance d'accès aux soins. En effet, lorsque la Fondation Raoul Follereau soutient la mise en place de dépistages actifs dans les 18 pays où elle intervient, des nouveaux cas de lèpre sont diagnostiqués. En cette 67<sup>e</sup> journée mondiale des malades de la lèpre, la Fondation Raoul Follereau souhaite réduire la stigmatisation dont les malades sont victimes et mettre en avant les stratégies qui permettent de stopper la transmission. Plus que jamais les projets de la Fondation ont besoin de financement et les 10 000 bénévoles de la Fondation Raoul Follereau collecteront partout en France les 24, 25 et 26 janvier prochains pour soutenir les malades de la lèpre.

## 1

# LA LÈPRE, MALADIE DE LA PAUVRETÉ REGAGNE DU TERRAIN DANS LE MONDE : LA FRANCE N'EST PAS ÉPARGNÉE AVEC LA DÉCOUVERTE D'UNE SOIXANTAINNE DE CAS

## LES STRATÉGIES MISES EN PLACE PAR LA FONDATION POUR LIMITER LA TRANSMISSION ET METTRE FIN AUX SÉQUELLES

- Les campagnes de dépistages actifs qui consistent à envoyer des équipes médicales au plus près des populations.
- Le projet de recherche PEOPLE à Madagascar piloté par le Ministère de la Santé Malgache et le docteur Bertrand Cauchoix\*, médecin de la Fondation et expert mondial de la lèpre et de la tuberculose. Ayant pour objectif d'étudier la faisabilité et l'efficacité d'un traitement préventif de la maladie.
- La PIRP (Prévention des Invalidités et Réadaptation Physique) qui vise à réduire le risque de développer des paralysies dues à la lèpre.
- Le Wound Care (soin des plaies) qui sensibilise les communautés à « l'auto-soin » afin d'éviter l'infection des plaies.
- Le co-financement de la recherche sur la mise en place d'un vaccin aux États-Unis.

La lèpre est classée dans le groupe des maladies tropicales négligées par l'OMS depuis les années 2000 comme l'ulcère de Buruli, la rage ou la dengue et d'autres maladies rares oubliées en Occident. Elle est présente dans 143 pays dans le monde et 12% d'entre eux concentrent 94% des cas de dépistés. Outre l'Inde, le pays le plus touché, on la trouve notamment en Afrique francophone et à Madagascar où elle sévit dans les populations vivant dans des conditions d'extrême pauvreté, souvent en milieu rural et éloigné des structures de santé.

\* Avec l'appui de quatre co-chercheurs malgaches et de chercheurs de l'institut de médecine d'Anvers, en collaboration avec le centre d'infectiologie Charles Mérieux. Ce projet est financé par le Partenariat Europe-Pays en développement pour les essais cliniques (EDCTP).

## LA CAMPAGNE D'AFFICHAGE RAOUL FOLLEREAU DES JML 2020

Pour sa campagne 2020 de sensibilisation, la Fondation a décidé de garder le même visage que celui de la campagne JML 2019, avec un message différent. Le message est fort « *la lèpre est une maladie tropicale négligée, ne négligeons pas ceux qui en souffrent* ». On qualifie généralement de « négligée » quelque chose qui ne fait pas l'objet d'un soin ou d'une attention suffisante ou pour laquelle rien n'a été fait.

Cette maladie, classée par l'OMS dans les maladies tropicales négligées continue à mutiler des personnes (210 000 nouveaux cas sont détectés tous les ans, 3 Millions de malades vivent avec une infirmité liée à cette maladie) alors que le traitement existe. Elle ne fait pas beaucoup de bruit et fait son lit sur la pauvreté, la précarité, l'insuffisance d'accès à la santé. Malheureusement, dans les pays où la Fondation Raoul Follereau agit, tous ces éléments se dégradent et cela dans le silence.





## IL FAUT 150 € POUR DÉPISTER ET SOIGNER UN MALADE DE LA LÈPRE

Pour lutter contre cette maladie, la Fondation Raoul Follereau agit dans 18 pays dont Madagascar où plus de 1500 nouveaux cas sont détectés chaque année. La Fondation Raoul Follereau soutient 104 projets liés à la santé, qui vont du financement de dispensaires, au dépistage des malades dans les zones reculées, à des formations, mais aussi à des projets de recherche opérationnelle comme le projet PEOPLE.

## LE PROJET PEOPLE À MADAGASCAR, PILOTÉ PAR LE DOCTEUR BERTRAND CAUCHOIX

1 programme sur 4 ans comprenant :

- Une campagne de dépistage actif des nouveaux cas à domicile chez près de 30 000 habitants du district de MIANDRIVAZO à Madagascar.
- Une étude de faisabilité de la mise en place de quatre stratégies comparées de chimio prophylaxie (traitement préventif) pour éviter l'émergence de nouveau cas dans l'entourage des malades et à définir, avec le ministère de la Santé Malgache, et les autres partenaires du projet, la meilleure stratégie préventive à adopter.

# #FONDATIONFOLLEREAU

Pour la Fondation Raoul Follereau soutenir la recherche reste primordial en cette 67<sup>e</sup> édition des journées mondiales. Elle appelle donc les donateurs à soutenir ses actions sur le terrain. Plus que jamais, la Fondation Raoul Follereau investit 3,4 millions d'euros sur des projets de santé et de recherche. En cette journée mondiale, la Fondation a besoin de dons pour poursuivre son combat.

**INTERVIEWS de Bertrand Cauchoix expert médical lèpre terrain Raoul Follereau ou Oleg Ouss, directeur des projets de la Fondation disponible auprès du service presse Raoul Follereau.**

**RAOUL Follereau**  
Fondation reconnue d'utilité publique

## À PROPOS DE LA FONDATION

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.

**PLUS D'INFOS SUR :**  
[www.raoul-follereau.org](http://www.raoul-follereau.org)



**Agence Mille Pitch**  
Magali Faget  
[magali.faget@mille-pitch.com](mailto:magali.faget@mille-pitch.com)  
Tél. : 06 43 47 46 51

## 2

# INFOGRAPHIE PRESSE 2020



**15 000**  
**BÉNÉVOLES**  
de la Fondation  
mobilisés lors  
de la journée  
mondiale des  
malades de la  
lèpre.

**LA LÈPRE  
RÉGRESSE  
DANS LE  
MONDE...**

La lèpre a été classée par l'OMS dans le groupe des  
**Maladies Tropicales Négligées (MTN)** en 2000.



**143 PAYS**

concernés dont 12% concentrent  
94% des cas dépistés.



**1 CAS**  
pour 10000 habitants

Ce qui n'en fait plus une priorité de santé publique pour l'OMS.

**16**  
**MILLIONS DE  
MALADES**

ont été guéris de la lèpre.

**1 TRAITEMENT  
EXISTE<sup>(1)</sup>**

et stoppe dès la première  
prise la chaîne de transmission  
de la maladie.

**LES LÉPROSERIES  
N'EXISTENT PLUS GRÂCE  
À CE TRAITEMENT.**

Il n'est plus besoin de mettre en  
quarantaine les malades.

## ET POURTANT...

# 210 000

**nouveaux cas** en 2018  
dont **15 000 enfants**<sup>(2)</sup>  
soit **1 cas dépisté toutes**  
 **les 2 minutes** dans  
le monde.

# 3 MILLIONS

**de malades sont porteurs**  
**d'invalidités ou de paralysie.**  
Pour certains malades, **l'accès**  
**au dépistage** nécessite  
**30 à 40 km à pied,**  
soit plus d'une journée  
de marche.

# 1 500 nouveaux cas

ont été détectés à Madagascar en 2018. **À Madagascar,**  
**le combat contre la lèpre reste une priorité** (comme  
au Bénin et en Côte d'Ivoire).

# 150 €

**pour dépister et soigner**  
un malade la lèpre.



- Entre la contagion et l'apparition des premiers symptômes, il peut s'écouler jusqu'à 20 ans.
- **Le traitement est long : de 6 à 12 mois.**

## À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DES MALADES DE LA LÈPRE 2020, LA FONDATION SOUHAITE :

- **Réaffirmer que la lèpre** est une maladie qui sévit le plus souvent chez les populations qui vivent **dans des conditions d'extrême pauvreté et d'exclusion.**
- **Rappeler que** suite à l'arrêt des dépistages actifs sur le terrain, **la détection des nouveaux cas n'est que partielle.**
- **Déstigmatiser les malades de la lèpre** : un traitement suffit à stopper sa propagation et la lèpre est non-contagieuse pour les populations issues des pays développés.
- **Valoriser les travaux de recherche en cours en partenariat avec la Fondation** :
  - La Fondation co-finance le développement d'un vaccin aux États-Unis.
  - Un essai clinique est en cours au Mali pour réduire le temps de traitement de la lèpre.
  - Un travail de recherche opérationnelle est mené actuellement à Madagascar pour étudier la faisabilité et l'efficacité d'un traitement préventif de la maladie.

(1) Polychimiothérapie (PCT) composée de 3 antibiotiques qui stérilisent rapidement le bacille et le tuent en quelques mois. (2) Source : Relevé épidémiologique hebdomadaire de l'OMS du 30 août 2019. (3) Source Fondation.

**RAOUL Follereau**  
Fondation reconnue d'utilité publique

## SUR LE TERRAIN

La Fondation Raoul Follereau agit depuis 1968 dans le combat contre la lèpre et depuis 1998 dans celui contre l'ulcère du Buruli, maladies aujourd'hui classées dans le **groupe des Maladies Tropicales Négligées.**

La Fondation intervient dans **18 PAYS** différents dont Madagascar.

Les docteurs **Bertrand Cauchoix** et **Christian Johnson** sont les médecins experts de la Fondation.

La Fondation travaille en collaboration avec des organismes internationaux qui interviennent dans la lutte contre la lèpre (OMS, ILA, ILEP et le Global Partnership for Zero Leprosy).

Elle soutient **104 projets** de santé sur le terrain.<sup>(3)</sup>

Elle finance **50 dispensaires,** des projets de réinsertion de malades mais aussi des projets de recherche sur un vaccin, sur de nouveaux traitements pour raccourcir la durée du traitement et sur de nouveaux traitements préventifs.

**L'interview du Dr. Bertrand Cauchoix, porte-parole de la Fondation, sur les moyens mis en œuvre par la Fondation pour limiter la propagation de la maladie et sur les projets de recherche terrain en cours à Madagascar, est disponible sur demande auprès du Service Presse.**



**Agence Mille Pitch**  
Magali Faget  
magali.faget@mille-pitch.com  
Tél. : 06 43 47 46 51



3

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

### RAOUL FOLLEREAU, L'INSPIRATEUR D'UN COMBAT TOUJOURS D'ACTUALITÉ

Journaliste et écrivain, Raoul Follereau, l'homme pour qui, « *Vivre c'est aider les autres à vivre* », se lance dans un combat caritatif contre l'exclusion après une rencontre avec des malades de la lèpre. On le connaît pour son incomparable action en leur faveur, la ferveur et la détermination avec lesquelles il mena cette bataille pour cette minorité oubliée.

On sait moins qu'elle représentait pour lui le premier chapitre du combat qu'il livra toute sa vie contre les maux qui condamnent leurs victimes à l'exclusion, ignorance et pauvreté en tête.

Initiateur de la Journée Mondiale des Malades de la lèpre, Raoul Follereau a permis par son action de transformer la vie de millions de malades. Il est aussi le créateur de « L'heure des pauvres », geste de solidarité visant à offrir une heure de ses revenus pour les plus démunis, et d'un Noël pour les enfants de familles défavorisées. Il est également celui qui propose à l'ONU, en 1964, de consacrer une journée à la paix et de prélever sur les dépenses militaires des États « *pour lutter contre les famines, les taudis et les grandes endémies qui déciment l'humanité* ». Il obtient pour cela l'appui de 3 millions de jeunes de plus de 120 pays.

Raoul Follereau appelait à une révolution des mentalités, à « *un amour-combat, un amour-révolte, contre l'injustice sociale et l'asservissement des pauvres* ». L'action de cet homme engagé, puis de la Fondation qui porte son nom, s'étend à toute initiative promouvant la dignité de la personne humaine, qu'elle soit exclue à cause de sa maladie, de son ignorance ou de sa pauvreté.



### LA PRÉSENCE DE LA FONDATION DANS LE MONDE POUR LUTTER CONTRE LA LÈPRE

Face au nombre presque constant de nouveaux cas annuels, la Fondation Raoul Follereau poursuit ses efforts pour garder la maladie sous contrôle, faire baisser le nombre de nouveaux cas, intervenir au plus vite et réduire tout risque de séquelles permanentes invalidantes. La Fondation Raoul Follereau soutient 104 projets dans 18 pays pour lutter contre la lèpre.

**Raoul Follereau appelait à "un amour-combat, un amour-révolte, contre l'injustice sociale et l'asservissement des pauvres".**

4

**LA LÈPRE,  
MALADIE  
TROPICALE  
NÉGLIGÉE**

**LE PROCHAIN 30 JANVIER,  
PREMIÈRE JOURNÉE  
MONDIALE DES MTN**  
À L'INITIATIVE D'ORGANISATIONS QUI TRAVAILLENT  
POUR LE CONTRÔLE, L'ÉLIMINATION ET  
L'ÉRADICATION DES MTN, DONT ANESVAD ET  
LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU !

**Les maladies tropicales négligées**

La lèpre tout comme l'ulcère de Buruli est classée par l'OMS dans le groupe des Maladies Tropicales Négligées (MTN). Les maladies tropicales négligées sont principalement des maladies infectieuses qui sévissent dans les milieux déshérités, surtout dans la chaleur et l'humidité des climats tropicaux.



### **Pourquoi sont-elles négligées ?**

Autrefois largement répandues, ces maladies se concentrent désormais dans les lieux d'extrême pauvreté des zones rurales reculées d'Afrique et d'Amérique latine, ainsi que dans les bidonvilles urbains ou les zones de conflit qui n'ont pas de moyen de se faire entendre.

On les remarque peu. Elles ne provoquent pas de flambées explosives qui attirent l'attention du public et des médias. Elles ne se propagent pas au niveau international, d'où le désintérêt des pays occidentaux souvent principaux bailleurs de fonds. Bien qu'elles causent une détresse permanente et confinent ceux qui en souffrent à l'exclusion, elles ne tuent pas en très grand nombre et ne touchent pas les pays riches.

Ces maladies sont souvent négligées dans les programmes et les budgets de santé. Les pays d'endémie ont peu de ressources à investir dans la santé. Ces maladies sont en concurrence avec d'autres plus visibles qui causent une mortalité bien plus importante et qui retiennent davantage l'attention aux niveaux national et international.

Il y a sept caractéristiques communes aux maladies tropicales négligées : Elles sont un signe de pauvreté et d'exclusion, la pauvreté favorisant la présence et la propagation des maladies tropicales négligées, elles touchent des populations peu visibles et qui ont peu de poids politique, elles ne se propagent pas partout dans le monde, elles sont cause de stigmatisation et de discrimination, notamment pour les femmes et les jeunes filles, elles ont un impact important sur la morbidité et la mortalité, elles intéressent relativement peu la recherche, des solutions efficaces et réalistes existent pour combattre, prévenir et éventuellement éliminer les maladies tropicales négligées.



### **Quel est leur impact ?**

Elles réduisent en permanence le potentiel humain et maintiennent plus d'un milliard de personnes dans la pauvreté. Elles font peser un poids économique énorme sur les pays où elles sont endémiques. Ce sont essentiellement des maladies invalidantes et défigurantes, mais qui peuvent aussi être mortelles. Elles restent cachées et sont source de stigmatisation et de discrimination sociales. Elles marquent à vie les personnes touchées, particulièrement les enfants et les femmes, entraînent de vives douleurs physiques, des incapacités irréversibles ou encore des défigurations graves.

Les maladies tropicales négligées à manifestation cutanée : la lèpre est l'une des sept maladies à manifestation cutanée avec l'ulcère de Buruli, la gale ou le pian.

### **Comment agit la Fondation face à ces maladies ?**

Par souci d'efficacité et d'efficacité la Fondation Raoul Follereau mutualise sur le terrain ses ressources et ses compétences par l'intégration de la lutte contre la lèpre dans le cadre des Maladies Tropicales Négligées (MTN). Cela en prenant en compte les contraintes des pays d'endémie.

Ainsi, lorsque la Fondation Raoul Follereau travaille sur le terrain, elle prend en compte l'ensemble de ces maladies afin de mutualiser ses outils pour combattre ces maladies. Par exemple lors de ses campagnes de dépistage actif, la Fondation dépiste des malades de la lèpre mais aussi qui contractent d'autres maladies telles que le Pian, l'ulcère de Buruli.

## 5

## STOPPER LA TRANSMISSION DE LA MALADIE, DE NOUVEAUX ENJEUX POUR LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU POUR LES JML 2020

### LA FONDATION MET LE CAP SUR LE TRAITEMENT DE LA LÈPRE !

Ces dernières années la Fondation Raoul Follereau s'est concentrée sur le dépistage et le soin de la lèpre. En 2020, la Fondation met en avant l'ensemble des dispositifs qui permettent de stopper la transmission de la lèpre, et principalement l'un d'eux : la chimioprophylaxie. Le projet de recherche PEOPLE de la Fondation Raoul Follereau mis en place à Madagascar par le docteur Bertrand Cauchoix, expert lèpre mondial en est l'expérimentation type sur le terrain.

### LES ENJEUX DU PROJET PEOPLE À MADAGASCAR PILOTÉ PAR LE DOCTEUR BERTRAND CAUCHOIX

(voir page 14 et 15 de ce dossier)

Le docteur Bertrand Cauchoix, conseiller médical de la Fondation Raoul Follereau à Madagascar, est en charge (en collaboration avec l'IMT Anvers et sur des financements UE) d'une nouvelle étude sur un traitement préventif destiné à l'entourage des malades de la lèpre et cela pour limiter la transmission de la maladie.

\* Avec l'appui de quatre co-chercheurs malgaches et de chercheurs de l'institut de médecine d'Anvers, en collaboration avec le centre d'infectiologie Charles Mérieux. Ce projet est financé par le Partenariat Europe-Pays en développement pour les essais cliniques (EDCTP).



**120 000 habitants de Madagascar appartenant à l'entourage de patients atteints de lèpre déclarée participeront au dépistage actif mis en place par la Fondation Raoul Follereau.**

En quatre ans, l'équipe du docteur Bertrand Cauchoix va examiner chaque année plus de 30 000 habitants du district de Miandrivazo dans le cadre de missions de dépistage et par la suite mettre en place, sous couvert du programme national, différents essais de chimioprophylaxie pour mesurer la pertinence et l'efficacité d'une telle stratégie et surtout voir sa faisabilité sur le terrain. Le travail de sensibilisation auprès des autorités et de la population ainsi que la formation de la centaine d'agents communautaires a été réalisé en 2018 et le dépistage porte-à-porte a débuté début janvier 2019, permettant de connaître le réel poids épidémiologique (nombre de cas) de la lèpre dans ce district. Aujourd'hui plus de 10 000 villageois ont bénéficié d'un dépistage et parmi eux déjà plus de 40 cas de lèpre ont été diagnostiqués alors qu'en dépistage passif dans ces zones de faible accessibilité on ne dénombrerait que trois ou quatre cas par an, preuve que les cas existent mais que la performance et l'accessibilité au système de santé pose encore de gros problèmes. Néanmoins cette faible accessibilité peut aussi être un élément de difficulté à la mise en place d'une stratégie globale de chimioprophylaxie, d'où l'intérêt de l'étude.

# 6

## LES STRATÉGIES MISES EN PLACE PAR LA FONDATION RAOUL FOLLEREAU POUR LIMITER LA TRANSMISSION ET METTRE FIN AUX SÉQUELLES DE LA LÈPRE

### 1. LA DÉLIVRANCE D'UN TRAITEMENT UNIQUE À BASE DE RIFAMPICINE POUR LIMITER LES RISQUES DE TRANSMISSION : LA CHIMIOPROPHYLAXIE

#### Généralité sur ce traitement :

Afin de stopper la transmission de la lèpre et prévenir la contagion la Fondation déploie la nouvelle stratégie proposée par l'OMS la chimioprophylaxie. La chimioprophylaxie consiste à distribuer des médicaments aux personnes en contact avec des malades de la lèpre, afin de prévenir et de diminuer la contagion.

Elle est basée sur l'administration d'une dose unique de rifampicine chez les contacts. Cette stratégie est basée 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 cette chimioprophylaxie comparativement à un groupe témoin. Ainsi, durant les stratégies de dépistage actif ou avancé, tous les sujets atteints de lèpre sont mis sous traitement spécifique (PCT) tandis que les sujets exposés (contacts des malades) recevront une dose unique de rifampicine s'ils sont identifiés. Ce dispositif est actuellement testé par la Fondation au Bénin par Christian Johnson et à Madagascar par Bertrand Cauchoix. Cette stratégie est encore difficile à généraliser à cause des contraintes terrain (de distribution notamment) mais pourrait être une grande avancée dans la lutte contre la lèpre.

#### FOCUS SUR LE PROJET PEOPLE – PROJET DE RECHERCHE À MADAGASCAR

L'étude PEOPLE est dirigée par l'IMT (l'Institut de médecine tropicale d'Anvers, Belgique), qui possède une longue expérience en maladies causées par les mycobactéries, telles que la tuberculose, l'ulcère de Buruli et la lèpre. Ce projet est financé par le partenariat des pays européens et en développement sur les essais cliniques (EDCTP). Le consortium international comprend la Fondation Raoul Follereau (France, Madagascar), la Fondation Damien (Belgique, Comores), le Centre d'Infectiologie Charles Mérieux Madagascar, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (France), le Centre médical universitaire de Leiden (Pays-Bas), Genoscreen (France) et Fiocruz (Brésil). « *Malgré des efforts de contrôle soutenus, les Comores et Madagascar continuent de faire face à de nombreux cas de lèpre. Nous voulons savoir quelle approche de traitement préventif est la plus efficace pour mettre fin à cette maladie débilissante* », déclare le professeur Bouke de Jong de l'IMT, qui dirige cette étude.

L'OMS a récemment recommandé qu'un traitement préventif soit offert aux contacts des malades lépreux. Ces nouvelles directives sont largement basées sur l'étude COLEP. Dans cette étude environ 20 000 contacts au Bangladesh ont reçu une dose de rifampicine, ou un placebo. Bien que l'effet de l'antibiotique sur le nombre de nouveaux cas de lèpre ait été ostensiblement démontré, il n'est pas encore établi quels contacts doivent être ciblés pour les meilleurs bénéfices (contacts intra familiaux, voisinage, porteurs de certains marqueurs biologiques etc.). Dans le cadre du projet PEOPLE (Prophylaxie Post-Exposition (PPE) pour la lèpre aux Comores et à Madagascar) près de 150 000 contacts de patients de la lèpre participeront à un essai clinique qui évalue différentes approches de traitement préventif. Pour cela les villages des Comores et de Madagascar (deux des pays les plus touchés par cette maladie) se verront assignés au hasard à l'un des quatre volets de l'étude. Ils feront par la suite l'objet

d'une évaluation annuelle pendant quatre années consécutives. Selon le volet assigné à un village, les contacts proches d'un patient atteint de lèpre se verront administrés ou non une PPE contenant l'antibiotique rifampicine. Les partenaires se sont réunis à Anvers début octobre pour établir le planning de l'essai principal. Le recrutement des patients dans les sites gérés par les programmes nationaux de lutte contre la lèpre et soutenus par la Fondation Damien (Comores) et la Fondation Raoul Follereau (Madagascar) débutera le 1<sup>er</sup> janvier 2019. L'étude a débuté fin 2018 et aujourd'hui par exemple à Madagascar plus de 15 000 personnes ont notamment bénéficié d'un dépistage porte à porte, permettant de dépister plus de 40 patients atteints de lèpre (alors qu'ils n'étaient pas dépistés par le système passif), et permettant d'identifier les contacts pour l'implantation de la deuxième phase de l'étude à savoir la chimio prophylaxie, en 2020. Ainsi à Madagascar, où environ 1500 nouveaux cas sont détectés chaque année, le docteur Bertrand Cauchoix, conseiller médical de la Fondation Raoul Follereau à Madagascar, est en charge de cette nouvelle étude avec l'appui de quatre co-chercheurs malgaches et de chercheurs de l'Institut de Médecine tropicale d'Anvers et en collaboration avec le centre d'infectiologie Charles Mérieux. En quatre ans, ils vont examiner chaque année près de 30 000 habitants du district de Miandrivazo dans le cadre de missions de dépistage et mettre en place sous couvert du programme national, par la suite, la prophylaxie. Le travail de sensibilisation auprès des autorités et de la population ainsi que la formation de la centaine

d'agents communautaires a été réalisé en 2018 et le dépistage porte-à-porte a débuté début janvier 2019, permettant de connaître le réel poids épidémiologique (nombre de cas) de la lèpre dans ce district. Des recrutements importants ont eu lieu (chercheurs, médecins, anthropologue, personnel infirmier et travailleurs communautaires).



## 2. 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 car ils sont peu sensibilisés et peu confrontés à la maladie. Ils deviennent à leur tour incapable d'identifier les premiers signes de la maladie et les patients rentrent chez eux sans que le diagnostic de lèpre ne soit posé. Résultat : 15 ans plus tard, le nombre de nouveaux cas dépistés chaque année stagne autour de 200 000, quand celui des personnes touchées par des invalidités de niveau 2 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, celles-ci en profitent pour identifier d'autres pathologies de la peau, telles que l'ulcère de Buruli, très répandu dans ces zones géographiques mais aussi toutes autres dermatoses courantes comme les mycoses et parasitoses cutanées. Ces « dispensaires mobiles » entraînent des coûts logistiques importants : véhicules adaptés à des voies de circulation accidentées, médicaments supplémentaires pour traiter les autres maladies dépistées, déplacements longs et coûteux, mobilisation de personnels... Partout où la Fondation a mis en place ce dispositif, le nombre de personnes identifiées comme porteuses de la lèpre a été multiplié par cinq, voire dix dans certaines régions. Preuve que le chiffre officiel de 210 000 nouveaux cas chaque année au niveau mondial est très largement sous-estimé.



### 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, ce qui aura, bien sûr, l'effet inverse de celui qui est recherché. Dans certains cas, l'amputation deviendra le seul recours pour sauver le malade. Les premiers résultats sont très encourageants avec, à ce jour, 90% des plaies prises en charge en auto-soins par les malades eux-mêmes qui guérissent sans s'infecter.

### 4. LA PIRP (PRÉVENTION DES INVALIDITÉS ET RÉADAPTATION PHYSIQUE)

Dépistée et soignée trop tard, la lèpre peut provoquer des infirmités graves irréversibles. À ce titre, la FRF a inscrit l'activité de Prévention des Invalidités et Réadaptation Physique (PIRP) dans ses priorités, afin que les malades ne développent aucune autre incapacité définitive que celle présente au moment du diagnostic. La Fondation Raoul Follereau accentue son soutien à une prévention réaliste des invalidités. Notamment par un dépistage précoce. Elle contribue ainsi à la stratégie de l'OMS.

La PIRP comprend deux volets :

1. **La prévention primaire, avec éducation sanitaire, dépistage précoce et traitement par PCT, dépistage et traitement des réactions ;**
2. **La prévention secondaire, avec prise en charge des invalidités définitives.** Ses principaux éléments sont la préservation de la fonction nerveuse et de la vision, la fourniture de chaussures protectrices et la formation des malades à la manière de vivre avec leur handicap. Récemment à Madagascar, avec l'aide d'un spécialiste podologue, la fondation a mis en place un programme de fabrication de semelles orthopédiques adaptées aux plaies (MPP) et déformations. Ces semelles sont adaptées aux chaussures du commerce. Quelques anciens malades fabriquent ces semelles. Un programme de fabrication de prothèses est également en service. Dans ce deuxième volet, la chirurgie réparatrice est indispensable pour les personnes dépistées trop tard et qui souffrent de paralysie. Par exemple, des transferts tendineux permettront au malade de retrouver une fonction musculaire aux membres touchés. Après cette phase médicale, les soignants apportent aussi un soutien orthopédique aux malades. Il faut également les former à nettoyer leurs plaies régulièrement.

### 5. RECHERCHE VACCINALE

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. Actuellement afin de prévenir la lèpre, la fondation soutient la mise au point d'un vaccin, dont la phase d'essai « dite 2 » vient de démarrer aux États-Unis sur des volontaires sains.

### 6. D'AUTRES PROJETS DE RECHERCHE

- Un test de deux 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.
- Une autre nouveauté dans les traitements : dorénavant, les malades de la lèpre multi bacillaires, ainsi que les paucibacillaires auront le même traitement (avant, deux traitements différents étaient donnés). La seule différence se fera sur la durée de traitement, de 6 et 12 mois.

# 7

## DES OBJECTIFS UNIVERSELS DANS LA LUTTE CONTRE LA LÈPRE

Contrairement à l'attente et aux espoirs des experts et des chercheurs, la mise en œuvre de la polychimiothérapie (PCT) sur plusieurs décennies ne s'est pas accompagnée d'une diminution des nouveaux cas selon les modèles prévus. **Au contraire, la plupart des experts sont unanimes à reconnaître une stagnation du nombre de nouveaux cas détectés dans le monde ce qui veut dire que de nombreux cas restent cachés comme en attestent nos stratégies de dépistage actif avancé.** La PCT guérit la lèpre, diminue l'infectiosité dans la communauté mais, à ce jour, les médecins ne disposent pas d'un outil efficace de prévention primaire comme un vaccin. De plus cette PCT qui nécessite des prises de médicaments durant 6 à 12 mois minimum est peu adaptée car les populations ciblées sont éloignées des structures de santé, d'où des efforts pour tenter de réduire la durée du traitement.

### QUE DEVONS-NOUS ACCOMPLIR POUR LES ENFANTS, LES FEMMES ET LES HOMMES AFFECTÉS PAR LA LÈPRE ?

Pour continuer à faire reculer la lèpre, avec l'ILEP, Fédération des associations internationales luttant contre la lèpre dans le monde (dont la FRF est membre fondateur) et l'Organisation Mondiale de la Santé, la Fondation a défini et mis au point une stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020 avec trois grandes priorités : renforcer l'appropriation par les gouvernements, la coordination et le partenariat, mettre fin à la lèpre et à ses complications et mettre fin à la discrimination et promouvoir l'inclusion. Des efforts concertés de la part des programmes nationaux et un appui efficace des partenaires aboutiront à une baisse de la charge de morbidité due à la lèpre. Dans cette optique, la Fondation Raoul Follereau s'inscrit dans une dynamique d'adaptation continue de ces stratégies pour une lutte toujours plus efficace et plus efficiente.

### 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 discrimination pas de stigmatisation. La priorité est notamment donnée à la recherche et l'excellence opérationnelle.

### LES STRATÉGIES TRANSVERSALES MENÉES SIMULTANÉMENT POUR LUTTER CONTRE LA LÈPRE ET AMÉLIORER L'ÉTAT SANITAIRE DES POPULATIONS

- 1. Stopper la transmission** par le dépistage actif intégré, la formation des personnels soignants, le soutien à la recherche et la délivrance d'un traitement unique à base de rifampicine pour limiter les risques de transmission – Chimio prophylaxie. (Ce système non systématique est une avancée dans les recherches).
- 2. Prévenir les invalidités**, en développant les activités PIRP (prévention des invalidités et réadaptation motrice).
- 3. Mettre en place des interventions de développement**, de type WASH ou RBC (Réadaptation à Base Communautaire).  
Le Wound Care (soin des plaies) : sensibiliser les communautés à « l'auto-soin ».

**CONTACT PRESSE  
RAOUL FOLLEREAU**

**MAGALI FAGET :**

[magali.faget@mle-pitch.com](mailto:magali.faget@mle-pitch.com)

Tél. : 06 43 47 46 51

**GRACE BAUDIER :**

[service-presse@mle-pitch.com](mailto:service-presse@mle-pitch.com)

Tél. : 06 19 14 48

