



ORDRE DE MALTE
FRANCE

*"Grâce à vous, je vis.
Mes enfants ont un avenir...
Merci!"* Deli Tigé, Mokolo, Cameroun

SETOSEI - Crédit Photo : Anais Baisselet

SOINS
RÉINSERTION
RECHERCHE

26 & 27 JANVIER 2013
JOURNÉE MONDIALE DES LÉPREUX

DOSSIER DE PRESSE

42 rue des Volontaires - 75015 Paris - Tél. 01 45 20 80 20 - Fax 01 45 20 48 04
Association Reconnue d'Utilité Publique
www.ordredemaltefrance.org

Ordre de Malte France, une force au service du plus faible

60^e JML : la victoire en ligne de mire !

Plus de 14 millions de malades de la lèpre ont été guéris en 20 ans
et le nombre de nouveaux cas détectés diminue :
228 474 en 2010, 219 000 en 2011.

Les 26 et 27 janvier prochains, 10 000 quêteurs bénévoles.
L'an dernier, 776 600 € ont été collectés

Aidez-nous à progresser encore !



“Grâce à vous, je vis. Mes enfants ont un avenir... Merci !”

En 1992, Deli Tigé, ce jeune Camerounais, perd un doigt, premier ravage visible de la lèpre, non dépistée et donc non soignée.

Huit ans plus tard, quand Deli est accueilli au centre Rohan-Chabot à Mokolo (Cameroun), il a perdu ses doigts et ses orteils. Il est surtout totalement désocialisé et a perdu sa place parmi les autres.

Amputé puis appareillé, il revient doucement à la vie. Il a aujourd’hui deux enfants.

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)

presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr

Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org

www.facebook.com/ordredemaltefrance twitter.com/Malte_France

«La lèpre existe toujours, faisons-la disparaître !»

Sommaire

60 ^e Journée Mondiale des Lépreux 26 & 27 janvier 2013	p.4
La lèpre : un fardeau physique, mental et socio-économique	p.5
MALTALEP : un programme innovant pour soutenir le financement de la recherche	p.6
Sur le terrain, à quoi servent les dons collectés par l'Ordre de Malte France ?	p.8
Réalisations de l'Ordre de Malte France dans le monde	p.9

Ce dossier de presse est une base d'informations pour les journalistes.
La direction de la communication de l'Ordre de Malte France est à votre entière disposition
pour fournir toutes informations et tous documents complémentaires.
Des visuels et des vidéos sont disponibles sur simple demande.

Crédits photos : O. Martel / D. Ravier / A. Boisselet /Communication Ordre de Malte France

www.ordredemaltefrance.org

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)

presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr

Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org

 www.facebook.com/ordredemaltefrance  twitter.com/Malte_France

60^e Journée Mondiale des Lépreux

26 & 27 janvier 2013

L'Ordre de Malte France participe depuis la création, en 1954, à la Journée Mondiale des Lépreux.

Elle a pour objet de **collecter les fonds** nécessaires pour dépister, soigner, réinsérer les malades, former le personnel médical et soutenir la recherche.

Samedi 26 et dimanche 27 janvier 2013

- ▶ **107 délégations** départementales ou d'arrondissements de l'Ordre de Malte France se mobilisent pour lutter contre la lèpre qui frappe encore chaque année environ 220000 personnes dont **10% d'enfants**.
- ▶ **10000 bénévoles** de l'association quèteront partout en France.

**Luttons contre la lèpre,
il reste beaucoup à faire...**

**Plus de
776 000 euros
collectés en 2012**

par les bénévoles
de l'Ordre de Malte France,
pour lutter contre la lèpre.



**Chaque don, même petit, contribue à la victoire
de ce grand combat contre la maladie, l'isolement et l'exclusion !**

35 €



pour guérir un enfant
atteint de la lèpre multibacillaire

52 €



pour guérir un ulcère plantaire,
(soins, cicatrisation et chaussures
adaptées)

79 €



pour guérir un adulte
atteint de lèpre multibacillaire

6 000 euros pour 3 mois de formation d'un chirurgien vietnamien en France (traitement des séquelles)

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)

presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr

Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org

www.facebook.com/ordredemaltefrance twitter.com/Malte_France

La lèpre : un fardeau physique, mental et socio-économique

Due à un bacille, le *Mycobacterium leprae*, la lèpre est une maladie infectieuse chronique qui évolue très lentement : 2 à 20 ans d'incubation (5 ans en moyenne). Maladie peu contagieuse, la lèpre se transmet par les voies respiratoires et touche indifféremment les hommes, les femmes et les enfants.

Les symptômes

Au début, des taches apparaissent sur la peau. Si le dépistage et le traitement sont trop tardifs, les nerfs, les muqueuses et les yeux sont attaqués. Le malade ne ressent plus la douleur sur les membres touchés et les lésions cutanées (blessures, brûlures) sont rapidement amplifiées. La perte progressive de la mobilité des membres entraîne des handicaps physiques importants. La victime, souvent invalide et mutilée, se retrouve rapidement sans ressource et exclue de la société.

Si le patient est atteint de une à cinq lésions cutanées insensibles, il souffre de **lèpre paucibacillaire**. S'il a plus de cinq lésions cutanées, on parle alors de **lèpre multibacillaire**, la forme la plus lourde et la plus contagieuse.

La maladie de l'exclusion

La promiscuité, souvent engendrée par la pauvreté, est le premier facteur de la transmission de la lèpre. La crainte de la contagion et les difformités physiques, séquelles de cette maladie, entourée d'idées reçues, font des lépreux des parias : **la lèpre isole de la communauté et même de la famille**.

La lèpre, un mal qui se soigne

Dans les années 40, un premier pas important est franchi avec la découverte de la dapsone. Le traitement, encore très insuffisant, est remplacé par deux nouveaux médicaments au début des années 60 : la rifampicine et la clofazimine. C'est l'association de ces trois traitements, mise au point en 1981, qui assure une guérison totale du malade : **la polychimiothérapie**.

En 2000, une nouvelle étape a pu être franchie grâce au séquençage de l'intégralité du génome du bacille *Mycobacterium leprae*. C'est un formidable espoir pour la recherche d'un traitement, curatif ou préventif, encore plus efficace.

Les chiffres

- En 2011, **219 000 nouveaux cas dépistés** dans le monde contre 620 638 en 2002.
65 % des nouveaux cas présentent la forme la plus contagieuse (multibacillaire).
- **4 millions de patients** guéris de la lèpre depuis 2000.
- En vingt ans, la lèpre a été éradiquée dans **119 pays...**
- En 2011, **2,5 millions de lépreux guéris** souffrent de séquelles invalidantes. S'ils sont considérés comme guéris, ils souffrent physiquement, psychologiquement et surtout socialement car leur prise en charge est souvent inexistante dans leur pays.
... mais reste présente dans plus de 105 pays d'Afrique, d'Amérique, d'Asie et du Pacifique.

Source : OMS

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)
presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr
 Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org
www.facebook.com/ordredemaltefrance twitter.com/Malte_France

MALTALEP : un programme innovant pour soutenir le financement de la recherche

MALTALEP, reconnu par l'Organisation Mondiale de la Santé, est l'un des seuls programmes au monde de soutien à la recherche contre la lèpre. À ce jour, la recherche contre la lèpre est très réduite. Le Professeur Lagrange évalue à moins de 20 programmes les travaux de recherche en cours dans le monde : 10 sur l'épidémiologie de la maladie et 5 ou 6 sur la physiopathologie et les mécanismes de la lèpre.

Une meilleure connaissance des mécanismes de la lèpre est indispensable pour permettre l'élaboration de tests de dépistage précoce et un traitement approprié selon la forme et le stade de la maladie. Par ailleurs, seul un vaccin éradiquera la maladie.

Pour dynamiser les recherches, l'Ordre de Malte France a ainsi mis en place en 2006 l'attribution de **bourses de financement**. Les bourses de l'Ordre de Malte France - Programme MALTALEP - ont pour but de faciliter l'essor des connaissances fondamentales sur la lèpre et la mise au point de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques.

L'objectif est double : soutenir les travaux de recherche déjà engagés et initier de nouvelles recherches. Ainsi, chaque année, plusieurs bourses, correspondant à un montant total de 300 000 dollars, sont attribuées pour :

- **La recherche fondamentale**
- **La recherche clinique.**

Ces bourses peuvent être prolongées pour accompagner à bonne fin les programmes soutenus.

La conduite et la mise en œuvre de ce programme de l'Ordre de Malte France sont pilotées et contrôlées par deux comités spécifiquement créés :

- **Un comité d'organisation**, présidé par le Professeur Jean-Marie Decazes, en assure la gestion d'ensemble.
- **Un comité scientifique**, présidé par le Professeur Philippe-Henri Lagrange et composé de personnalités parmi les meilleurs experts internationaux dans ce domaine. Il est chargé de la sélection des projets, de leur évaluation et du choix des lauréats.

Le programme MALTALEP a déjà produit des résultats significatifs. D'autres résultats définitifs ne sont pas encore disponibles, mais déjà pointe **l'espoir du décodage génétique complet de la maladie**.

On ne peut que regretter cette faiblesse dans la recherche. Sans une volonté politique et financière suffisante, il paraît difficile d'envisager une éradication définitive de la lèpre.



Le programme MALTALEP a soutenu 11 équipes internationales de chercheurs depuis 2006

➤ Recherche fondamentale

Les projets aidés ont conduit à de nouvelles avancées en matière d'identification du risque génétique d'aggravation de la maladie lors de la mise en œuvre du traitement (2006), de connaissance du processus de démyélinisation¹ précoce (2007 et 2009) et d'identification des facteurs génétiques de prédisposition (2008). Le projet retenu en 2011 porte sur l'identification des mécanismes génétiques de la susceptibilité à la lèpre.

➤ Recherche clinique

Deux projets ont abouti au développement d'outils faciles à mettre en œuvre et peu onéreux : un kit d'analyse des résistances aux médicaments anti-lèpre (2006) et une méthode de détection sanguine des patients pouvant développer des complications au cours du traitement (2007). Les trois projets en cours portent sur l'optimisation du traitement par les quinolones², les examens de détection neurophysiologique, et la mesure de l'efficacité de la Rifampicine combinée avec une vaccination BCG.

¹ Destruction de la myéline enveloppant la fibre nerveuse.

² Antibiotiques obtenus par synthèse chimique.

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)

presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr

Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org

www.facebook.com/ordredemaltefrance twitter.com/Malte_France

Programme MALTAEP : les lauréats

Les lauréats 2011 - 2012

Projet de recherche sur les mécanismes génétiques de la susceptibilité individuelle à la lèpre et à ses diverses expressions cliniques

Les lauréats 2010 - 2011

Évaluation d'une prophylaxie pour les personnes en contact avec les lépreux

► La bourse a été attribuée à l'équipe du Docteur J. Richardus (Pays-Bas) pour son **projet de recherche clinique portant sur l'évaluation d'une prophylaxie pour les individus en contact avec des malades lépreux**, à haut risque de contamination de la maladie.

Cette nouvelle étude représente un grand espoir de contrôle de la maladie pour les années à venir.

Les lauréats 2009 - 2010

Identification des facteurs génétiques et dépistage des atteintes neurologiques

► **Projet international sur «l'identification de l'ensemble complet des facteurs génétiques favorisant la prédisposition à la lèpre».**

Présenté par la France (INSERM U 550 GHMI, Pr. Alcais) en collaboration avec les équipes lauréates du programme 2006 de recherche fondamentale : Canada (Department of Human Genetics and Medecine MacGill University, Montréal, Dr. Erwin Schurr) et Vietnam (Hôpital de Dermato-vénérologie, Ho Chi Minh Ville, Dr. Vu Hong Thai).

► **Projet brésilien : «Une étude des facteurs de risque génétique de l'hôte pour son éventuelle susceptibilité à la lèpre»** Université de Curitiba (Brésil).

► **Projet de recherche clinique «Treatment of early neuropathy in leprosy»** (Hollande / Bangladesh / Ethiopie) présenté par le Professeur Eric Post, qui fera bénéficier à des centaines de patients d'une prise en charge médicale optimisée. Un examen électrophysiologique permettra de découvrir si les lépreux, dépistés au Bangladesh et en Ethiopie, n'ont pas déjà une atteinte neurologique, indétectable cliniquement. Ces malades doivent être particulièrement surveillés au moment de la mise au traitement, pour éviter les paralysies.

Les lauréats 2007 - 2008

Identification des facteurs génétiques

► Projet qui prolonge le travail réalisé par les équipes lauréates précédentes : **recherche fondamentale sur «l'identification de l'ensemble complet des facteurs génétiques factorisant la prédisposition à la lèpre».**

Présenté par la France (Inserm, Pr. Alcais), le Vietnam (Hôpital de Dermato-vénérologie, Ho Chi Minh Ville, Dr. Vu Hong Thai) et le Canada (Department of Human Genetics and Medecine, McGill University, Montréal, Dr. Erwin Schurr)

► **Université de Curitiba (Brésil)** : un projet particulièrement intéressant dans la mesure où les malades observés vivent dans une zone jamais étudiée, la forêt amazonienne.

Lauréats 2006 - 2007

Détection de la résistance du bacille

► Projet présenté par l'Université Paris XII (Pr. Emmanuelle Cambau), l'Inserm U 655 (Wladimir Sougakoff), et le laboratoire Hain Lifesciences GmbH, Nerhen, Allemagne.

Le Professeur Emmanuelle Cambau a mis au point la **trousse GenoType® LepraeDR** (Hain Lifesciences), à présent opérationnelle. Ce kit permet la détection de l'éventuelle résistance du bacille à des antibiotiques, à partir d'un simple prélèvement cutané.

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)

presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr

Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org

 www.facebook.com/ordredemaltefrance  twitter.com/Malte_France



Sur le terrain, à quoi servent les dons récoltés par l'Ordre de Malte France ?

L'Ordre de Malte lutte contre la lèpre depuis des siècles. Engagé sur le terrain auprès des malades, l'Ordre de Malte France agit dans 16 pays parmi les plus touchés : Bénin, Brésil, Cambodge, Cameroun, Egypte, Gabon, Guinée-Conakry, Inde, Laos, Madagascar, Maroc, Mozambique, Niger, République de Centrafrique, Sénégal et Vietnam. Avec la recherche, il fait des actions de terrain sa priorité.



Dépistage et soins

Dans les régions les plus reculées d'Afrique, d'Asie et d'Amérique du Sud, l'Ordre de Malte France dispense les soins médicaux nécessaires et intervient chirurgicalement.

Il participe activement aux programmes nationaux de dépistage, à la demande des ministères de la Santé des pays concernés. Des consultations sont mises en place dans les centres gérés ou financés par l'Ordre de Malte France, afin de dépister précocement les personnes malades, de leur fournir les traitements et d'assurer le suivi de la polychimiothérapie.

Réinsérer les malades dans leur société d'origine grâce à la chirurgie réparatrice et à la rééducation fonctionnelle

Alors qu'ils sont traités en parias et gravement atteints physiquement, l'une des missions essentielles de l'Ordre de Malte France est de redonner aux personnes guéries espérance, dignité et une place dans la société.

Il met en place des programmes de rééducation fonctionnelle des membres touchés, de chirurgie réparatrice, notamment de la main, et d'appareillage, essentiellement pour ceux qui ont perdu l'usage de leurs jambes.

Ces actions sont réalisées directement dans les structures de l'Ordre de Malte France ou en partenariat avec les structures médico-hospitalières locales.

La formation des médecins et des personnels de santé

Pour que chaque pays soit autonome dans le traitement de la maladie et de ses séquelles, l'Ordre de Malte France s'est engagé dans la formation des médecins et des personnels de santé, en partenariat avec des universités de médecine françaises, ainsi que dans le transfert de compétences pour la réhabilitation fonctionnelle des malades.

Il participe à la formation chirurgicale, l'équipement des blocs opératoires et l'approvisionnement pharmaceutique, au Vietnam, Laos, Cambodge, en Mauritanie et au Sénégal.

L'engagement historique de l'Ordre de Malte dans la lutte contre la lèpre

► Dès ses origines, l'Ordre de Malte a fait de la lutte contre la lèpre une action prioritaire.

► En 1938, Justin Godard, Président des Œuvres Hospitalières Françaises de l'Ordre de Malte, approche un journaliste, un certain Raoul Follereau, pour lui demander de faire, pour le compte des Œuvres Hospitalières un reportage sur la lèpre en Afrique. Celui-ci, touché par ce qu'il voit, décide de s'engager personnellement dans ce combat.

► En 1950, les Œuvres Hospitalières décident de reprendre le développement des activités en faveur des lépreux en Afrique et de construire plusieurs centres. Ils prennent de nouveau contact avec Raoul Follereau, qui participe alors à plusieurs Conseils de l'Association.

► En 1954, Raoul Follereau fonde la Journée Mondiale des Lépreux, célébrée depuis lors dans le monde entier. Il participe à l'organisation gérée par l'Ordre de Malte du Congrès International pour la défense et la réhabilitation sociale des lépreux à Rome. En reconnaissance, le Gouvernement de l'Ordre décerne à son ancien collaborateur, Raoul Follereau, la croix de Commandeur dans l'Ordre du Mérite de l'Ordre Souverain de Malte.

► Depuis, l'Ordre a créé le CIOMAL (Comité International de l'Ordre de Malte pour l'Assistance aux Lépreux) et continue de développer ses actions en faveur de ce combat, ainsi récemment l'attribution de bourses annuelles de 100 000 US\$ pour le financement de la recherche (programme MALTALEP). Il collabore avec les institutions internationales et coopère avec les États les plus touchés d'Afrique, d'Amérique latine et d'Asie au sein de programmes nationaux ou locaux.

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)

presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr

Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org

www.facebook.com/ordredemaltefrance twitter.com/Malte_France

Quelques réalisations de l'Ordre de Malte France dans le monde

Macapa, Brésil

Créé il y a plus de 20 ans par l'Ordre de Malte, le **bateau dispensaire «Saint Jean-Baptiste II»** continue de circuler le long des rives du fleuve Amazone. 2000 lépreux ont ainsi été détectés et soignés par le père Raoul Matte, médecin, et son équipe.

Battambang, Cambodge

Création d'une **unité de traitement** des ulcères plantaires.

Mokolo, Cameroun

Sœur Pauline, sœur Jozepha et sœur Olivia prennent soin des lépreux et de leurs familles qui vivent au Centre Rohan-Chabot. Elles accueillent à l'**école «La joie de vivre»** les enfants des lépreux et des orphelins. Elles gèrent également un **dispensaire** qui permet de dépister et soigner les lépreux et les habitants de la région.

Ebeigné, Gabon

65 personnes vivent dans cette **léproserie** prise en charge par l'Ordre de Malte France. Ici comme ailleurs, les équipes dispensent les soins nécessaires, veillent à ce que les familles se nourrissent et qu'elles soient intégrées à la vie de la commune et de la paroisse.

Région de Moyenne Guinée, Guinée

Depuis 1985, l'Ordre de Malte France assure, par convention avec l'État guinéen, la mise en œuvre des **Programmes nationaux de lutte contre la lèpre** et contre la tuberculose en Moyenne Guinée. Les lépreux sont dépistés, soignés et traités chaque année dans les centres publics de santé du dispositif.

New Delhi, Inde

Au cœur du quartier le plus pauvre de la ville, un **dispensaire-école**, financé par l'Ordre de Malte France lutte contre l'exclusion sociale des lépreux : 50 enfants, désormais guéris, partagent la classe avec 300 enfants épargnés par la maladie. Des consultations de dépistage y sont assurées gratuitement depuis 1989.

Mannivakam, Inde

12 personnes âgées lépreuses sont traitées dans ce **centre de soins** situé en périphérie de Chennai.

Dubrayapet, Inde

Dans la **maison de retraite** Thendral Illam, 7 femmes âgées lépreuses abandonnées ont trouvé refuge, soins et assistance. La **crèche** Ordre de Malte Shanti a été créée dans le village de Dubrayapet, afin de prendre en charge les enfants de lépreux.

Centre Hospitalier de l'Ordre de Malte (CHOM) à Dakar, Sénégal

Ce centre hospitalier, anciennement l'**ILAD** (Institut de Léprologie Appliquée de Dakar), inauguré en 1976, travaille à la réhabilitation fonctionnelle des malades de la lèpre et tout ce qui concerne la chirurgie du handicap locomoteur.

Ben San, Vietnam

140 lépreux sont régulièrement pris en charge et soignés dans cette **léproserie** construite il y a plus de 20 ans.

Hô Chi Minh Ville, Qui Hoa, Nha Trang, Phan Thiet, Cantho, Dilinh et Vietnam

Chaque année, près de 2000 patients bénéficient des soins de chirurgie et de kinésithérapie dans les **6 centres de référence** créés et gérés avec notre aide.

Chirurgie réparatrice au Vietnam, au Laos et au Cambodge

Lancé en 1990 avec la région du Sud-Vietnam, notre programme de chirurgie réparatrice des séquelles de la lèpre affiche de très beaux résultats : **15 000 interventions chirurgicales** ; un réseau de **huit centres spécialisés** ; des équipes locales formées par l'Ordre de Malte France qui prennent en charge les complications et séquelles de la lèpre.

Aujourd'hui, alors que la maladie a quasiment disparu du pays, ce programme rayonne dans les pays limitrophes.

Deux premiers centres de référence ont été inaugurés au Laos, en 2009, et au Cambodge, en 2012. Après deux missions franco-vietnamiennes, la formation des personnels et les opérations y sont désormais assurées par les équipes de nos centres vietnamiens.

Contact presse :

Olivier Coppermann (06 07 25 04 48) - Laurence Roux (06 08 51 19 47)

presse.ordredemaltefrance@seitosei.fr

Anaïs Boisselet (01 55 74 53 32 - 06 33 09 61 09), a.boisselet@ordredemaltefrance.org

 www.facebook.com/ordredemaltefrance  twitter.com/Malte_France