

Remerciements 68
Rapport financier 70
Les patients pris en charge 72
Glossaire 74

Le chemin du patient 10 Pays d'intervention 22 Recherche 64

Partenaires 66

Lorganisation 04 Nouvelle image 06 2019, année charnière 08

Agir, c'est contagieux

L'actualité de ce début 2020 est marquée par une crise sanitaire majeure qui affecte pratiquement tous les pays. La pandémie de Covid-19 pousse au confinement la moitié de la population mondiale. Du jamais vu. Nous pouvons ainsi mieux prendre la mesure de ce que signifie l'état d'être confiné. Combien de personnes affectées par la lèpre n'ont-elles pas été confinées toute leur vie dans des « léproseries » ? Combien de personnes affectées par la tuberculose n'ont-elles pas été confinées durant de longs mois jusqu'à leur guérison ? Saisirons-nous jamais la somme de souffrance que cela implique ? Un coronavirus nous rappelle notre fragilité et nous montre combien l'humanité est interdépendante. Il est apparu en Chine et s'est retrouvé en quelques semaines à notre porte.

Notre slogan, « agir, c'est contagieux », prend encore plus son sens lorsqu'on est soi-même touché de près par la maladie. Car oui, ce slogan nous invite à agir, à nous mobiliser pour venir à bout de maladies comme la lèpre, la tuberculose et la leishmaniose, trois maladies frappant les populations les plus fragilisées, les plus pauvres. Faisons que notre action commune et notre engagement solidaire et responsable soient contagieux pour détecter et traiter le plus de personnes possible au travers de services de qualité. Ces trois maladies peuvent induire des séquelles graves qui créent une stigmatisation des personnes qui en sont atteintes. Et de la stigmatisation, il n'y a qu'un pas à franchir vers l'exclusion physique, sociale et économique. Pour ces raisons, Action Damien ne limite pas son champ d'intervention au dépistage et au traitement : nous allons plus loin et fournissons un aide qui permet à ces personnes prises en charge de vivre dans la dignité.

Rien de tout cela n'est possible sans le dévouement assidu de nos équipes sur le terrain. Rien de tout cela n'est possible sans l'aide précieuse du public belge, de notre réseau des bénévoles, des bailleurs de fonds qui nous soutiennent.

Le présent rapport 2019 vous fera découvrir les diverses facettes de nos interventions, à l'étranger comme en Belgique. Je vous en souhaite une très agréable lecture.

Très cordialement,

Alex Jaucot, Directeur général







L'organisation

Action Damien, ONG médicale de développement, lutte contre la lèpre, la tuberculose et d'autres maladies infectieuses liées à la pauvreté. Nous sommes actifs dans 15 pays du monde à la demande des autorités locales et nous nous engageons dans des projets à long terme.

Action Damien dispense des soins de qualité, facilite la réinsertion sociale et économique des personnes affectées et sensibilise le public aux aspects médicaux et sociaux de ces deux maladies.

Le tout, pour un futur sans lèpre ni tuberculose.

Combat

Action Damien s'emploie à éliminer ces maladies infectieuses qui touchent les populations les plus vulnérables.

La lèpre

La lépre est une maladie infectieuse chronique. Chaque année, 210 000 personnes atteintes de la lèpre sont diagnostiquées. Cette maladie n'est pas mortelle, mais elle peut entraîner des mutilations permanentes, comme une main en griffe ou un pied tombant, auxquelles s'ajoute la stigmatisation (et l'auto-stigmatisation) et l'exclusion sociale.

Lorsqu'une personne présente une à cinq lésions cutanées insensibles, il s'agit de la lèpre paucibacillaire. S'il y en a plus, on parle alors de lèpre multibacillaire. Dépistés et soignés, les patients ont 99,9 % de chances d'en guérir.



La tuberculose

Chaque année, plus de 10 millions de personnes développent la tuberculose essentiellement pulmonaire. Et 1,5 million en meurent. Pourtant, il est possible d'en guérir. Bien suivi, le traitement offre 90 % de chances de guérison. Cependant, si on ne prend pas le traitement correctement, que les médicaments sont de mauvaise qualité, que le dosage n'est pas adéquat ou que l'on habite dans une zone à haute prévalence* de tuberculose multirésistante, le risque de développer des formes résistantes est plus grand. Quelles sont ces formes ?



La tuberculose multirésistante (TB-MR)

Forme sur laquelle la rifampicine et l'isoniazide, les deux principaux antituberculeux, n'ont plus d'effet. Deux schémas thérapeutiques sont utilisés contre cette forme de tuberculose : le long (18-20 mois) et le court (9-11 mois). Ce dernier, développé par Action Damien, est recommandé par l'OMS depuis 2016. Il présente moins d'effets secondaires et offre un taux de guérison plus élevé (supérieur à 85 % dans les pays soutenus par Action Damien). L'OMS a récemment recommandé que le régime court soit complétement oral, sans médicaments injectables. Action Damien est impliquée dans la recherche de la meilleure combinaison de médicaments qui garde l'efficacité et améliore la tolérance. Le taux de succès thérapeutique de la tuberculose résistante au niveau mondial est de 56 %.

La tuberculose (pré-) ultrarésistante (TB-UR) Il s'agit des souches de tuberculose résistantes à la rifampicine et à l'isoniazide, ainsi qu'aux fluoroquinolones et au moins à un injectable de deuxième ligne. Un traitement existe, mais il est moins efficace et plus coûteux. Action Damien promeut la recherche de schémas courts pour cette forme.

La leishmaniose

La leishmaniose est une maladie parasitaire transmise par un phlébotome (petit insecte) et est liée à la pauvreté (mauvaises conditions de logement, malnutrition, etc.), mais aussi aux évolutions environnementales (déforestation, construction de barrages, etc.). Elle infecte entre 700 000 et 1 million de personnes par année, dont 20 à 30 000 en décèdent. Action Damien traite la forme la plus fréquente de la maladie, la leishmaniose cutanée (non mortelle), qui provoque des ulcérations chroniques et des déformations. Les patients sont victimes d'exclusion sociale et de stigmatisation, tout comme les personnes affectées par la lèpre. Avec un traitement adéquat, les personnes atteintes ont 85 % de chances de guérison.



Nouvelle image pour Action Damien

En 2019, Action Damien a radicalement modernisé son image pour faire face aux défis de son temps. Qu'est-ce qui a changé?

Garder un logo reconnaissable par tous et distiller un message évocateur, telle était notre volonté. L'« action » est mise à l'avantplan, car nous ne mettrons un terme à la lèpre et à la tuberculose qu'en agissant ensemble (collaborateurs, patients, volontaires, partenaires). Quant à l'idée de « contagion » présente dans le slogan, elle fait écho non seulement aux maladies que nous traitons, mais aussi à la chaîne de solidarité dans laquelle chaque maillon est important.





Des éléments graphiques qui rappellent notre emblème du papillon en forme de cœur.



Nouvelle image



Un site web moderne et intuitif, illustré par des images de qualité.

2019, année charnière



Action Damien prend le virage du numérique

En janvier, Action Damien a adopté les neuf principes du développement numérique (digitalprinciples.org), afin d'optimiser la conception des programmes de développement technologique. Fin mars, un groupe de travail a assisté à la Silicon Lagoon Mission à Lagos, la Silicon Valley nigériane. L'événement était organisé par Startups. be/ScaleUps.be et Close The Gap, une asbl belge qui entend réduire la fracture numérique dans le monde. L'occasion parfaite pour découvrir les dernières innovations pour nous aider à lutter contre la lèpre et la tuberculose. Pour amorcer notre passage au numérique, nous nous sommes penchés sur l'e-learning. De quoi favoriser l'apprentissage pour les patients hospitalisés et le personnel sur le terrain, mais aussi faciliter le partage et la gestion des données des patients entre les différents pays d'intervention.



Vers un vaccin contre la lèpre

LepVax, vaccin prometteur contre la lèpre, entre en phase 2 des essais cliniques. Les résultats encourageants de la 1^{re} phase soufflent un vent d'espoir sur la lutte contre la lèpre. Le vaccin est actuellement testé sur 300 personnes au Brésil, l'un des

trois pays les plus endémiques au monde, de manière à évaluer son efficacité et son innocuité. Action Damien a contribué financièrement à la recherche de l'Infectious Disease Research Institute (IDRI) et de l'organisation American Leprosy Missions pour le développement de ce vaccin.



Idai:le Mozambique exsangue

En mars, le cyclone Idai balayait l'Afrique du sud-est et laissait nos zones d'intervention complètement sinistrées. Toits arrachés, communications interrompues, centres de santé dévastés, médicaments hors d'usage... Nos neuf collègues et les patients nécessitaient une aide d'urgence. Dans ces conditions, de nombreuses personnes ne se sont plus présentées à la consultation, résignées à mourir. Alors que le projet au Mozambique devait arriver à son terme à la mi-2019, nous avons prolongé notre présence. De quoi aider le Mozambique à payer le lourd tribut. Retrouvez plus d'informations p. 30.



Deux catastrophes naturelles coup sur coup

En 2019, nos équipes d'Afrique australe étaient soumises une seconde fois à la force dévastatrice des éléments naturels. Le 24 avril, le cyclone Kenneth s'abattait sur les côtes de Grande Comore. Des rafales

jusqu'à 200 km/h ont ravagé de nombreuses habitations ainsi que les lignes de communication. Les îles de Mohéli et Anjouan, où nous intervenons également, n'ont pas été touchées. Par précaution, notre équipe avait fourni aux patients atteints de tuberculose le traitement nécessaire pour tenir cinq jours.

Johnson & Johnson, baissez votre prix!

Le 10 octobre, Action Damien signait avec d'autres ONG une lettre plaidoyer à l'attention du géant pharmaceutique Johnson & Johnson. La revendication: réduire mondialement le prix de la bédaquiline à 1 € par jour et par personne. La bédaquiline est le premier antibiotique mis au point depuis plus de 40 ans contre la tuberculose multirésistante. Un soulagement : les médicaments existants entraînaient de vives douleurs et de lourds effets secondaires, allant jusqu'à la surdité et la psychose. De plus, ils ne guérissaient que la moitié des patients. On devine aisément que beaucoup de personnes interrompaient le traitement et décédaient. Or, la bédaquiline guérit plus de patients et engendre moins d'effets secondaires. La molécule est d'ailleurs recommandée par l'OMS. Pourtant, moins de 12 000 personnes par an sont traitées avec la bédaquiline dans le monde, alors que 104 000 personnes en auraient besoin. La raison principale est le coût. Un traitement complet

(6 mois) coûte 25 000 € par patient en Belgique et 365 € en Afrique du Sud. Soit 2 € par jour. Quand on sait que la majorité des personnes affectées vivent avec 2,5 € par jour, pourquoi maintenir un prix prohibitif?

« Plutôt que de rationner l'accès à la bédaquiline en maintenant un prix trop élevé pour la plupart des malades, ne serait-il pas mieux de le vendre moins cher à tous ceux qui en auront besoin [...]? »

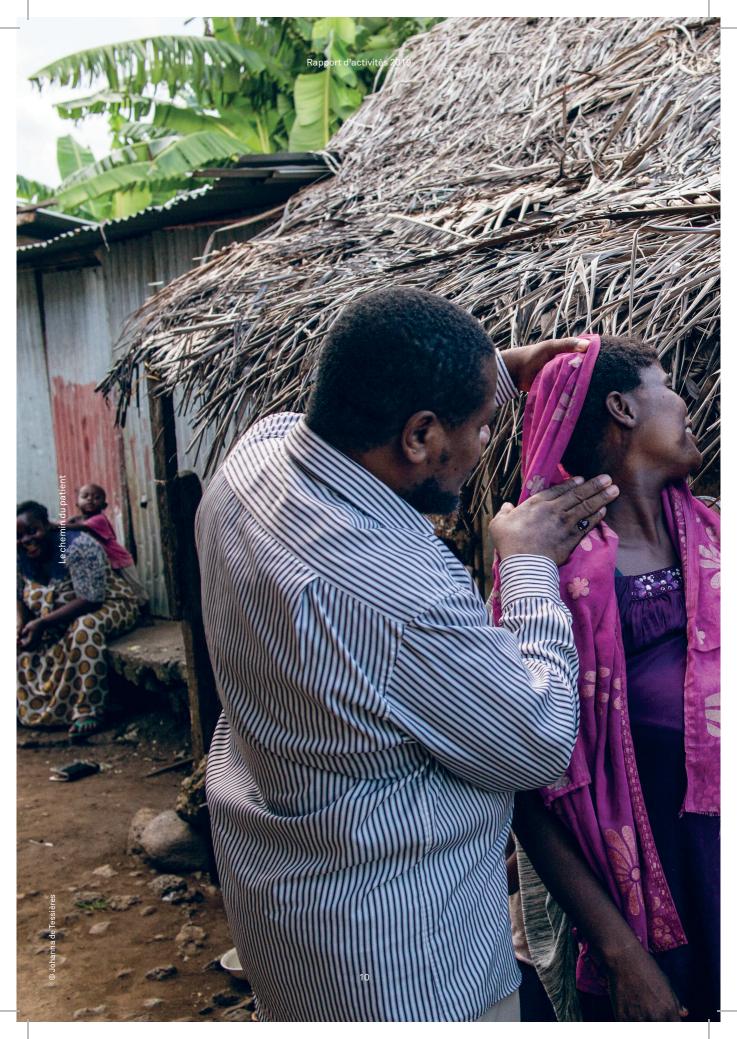


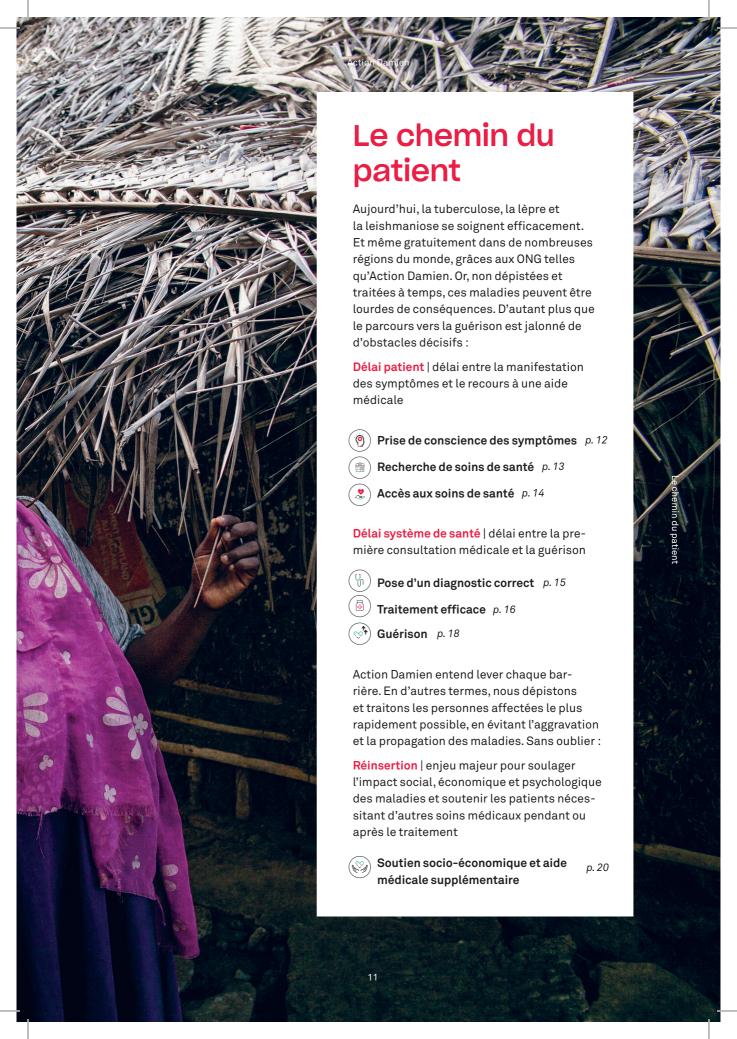
Agir, c'est contagieux

Le samedi 16 novembre se tenait la Journée Action Damien, un pont entre le public belge et les collaborateurs du terrain qui avaient fait le déplacement.

« C'était un privilège pour moi de venir à la Journée Action Damien et de rencontrer les bénévoles. C'est très motivant de les voir si actifs. Ils restent engagés pour des personnes atteintes de la lèpre et de la tuberculose qui sont à l'autre bout du monde. Des personnes qu'ils n'ont jamais vues. Et sans attendre quoi que ce soit en retour. Chacun d'entre eux est un modèle pour moi. »

- D^r Mugudalabetta Shivakumar, Représentant d'Action Damien en Inde







La prise de conscience des symptômes

Nous avons conscience de notre propre bien-être physique, mental et social. Nous sentons lorsque nous sommes en bonne santé, mais aussi lorsque nous devons être examinés par un médecin.

hemin du patient



> Pour bon nombre de personnes, les soins de santé ne sont pas une priorité. En cas de symptômes, elles ne les identifient pas comme tels ou n'y prêtent pas d'importance.

Que fait Action Damien?

Information et sensibilisation

Nous sensibilisons les populations aux symptômes de la lèpre, de la tuberculose et de la leishmaniose, et les informons de l'aide médicale (gratuite) mise à leur disposition. Nous mettons aussi l'accent sur la prévention. Pour ce faire, nous distribuons des brochures, mettons en place des campagnes médiatiques ou encore organisons des séances d'information.

Dépistage actif

Nous voulons dépister et traiter chaque personne touchée avant l'émergence de complications irréversibles et la contamination d'autres personnes. Nous recherchons donc nous-mêmes les personnes qui peuvent présenter des symptômes.



- Ibrahim, guéri de la lèpre et employé chez Action Damien aux Comores







La recherche de soins de santé

Une personne présente des symptômes de la lèpre, de la tuberculose ou de la leishmaniose et sait qu'ils exigent un examen médical. Elle recherche l'aide médicale adéquate.

Pourquoi l'aide médicale adéquate n'est-elle pas recherchée ?

- > En raison du manque de considération pour la santé précédemment, mais aussi de la stigmatisation, certaines personnes redoutent le diagnostic et font fi de leurs symptômes.

 Parfois, elles ignorent qu'une guérison est possible ou n'ont pas confiance dans les services de santé.
- Dans certaines populations, les symptômes sont considérés comme une punition divine ou une malédiction. On consulte plutôt un guérisseur ou un voyant.



Que fait Action Damien?

Information et sensibilisation

Des patients guéris témoignent auprès des populations. Nous démontons les idées reçues et insistons sur l'importance de se rendre chez le médecin afin d'obtenir un diagnostic rapide et fiable et suivre, si nécessaire, un traitement.

- « Mes parents ne voulaient pas que les gens sachent que je suis contaminée, que ce soit à la maison ou à l'école. J'avais le sentiment d'avoir fait quelque chose de mal. Ma voisine Tika était la seule à qui nous pouvions en parler. Elle dit qu'il faut oser aborder le sujet de la lèpre autour de nous. »
- Smiriti, patiente atteinte de la lèpre au Népal

Dépistage actif

Nous mettons en place des campagnes de dépistage actif dans les zones à risques. Les personnes les plus exposées, telles que les proches d'une personne nouvellement diagnostiquée vivant sous le même toit, reçoivent un traitement préventif et sont dépistées après avoir donné leur consentement.



L'accès aux soins de santé

Il s'agit de la recherche efficace d'une aide médicale sans entrave sociale, culturelle, économique ou géographique.

Pourquoi l'aide médicale adéquate n'est-elle pas recherchée ?

- La distance géographique ou d'autres causes naturelles (mousson, etc.) rendent l'accès au centre de santé impossible.
- La personne manque de moyens pour se déplacer ou pour payer la consultation médicale. Bien que le diagnostic et le traitement de ces maladies soient gratuits, la première consultation est souvent payante.
- En raison d'obstacles culturels, certaines régions interdisent l'accès aux soins de santé à une partie de la population. Notamment pour ces enfants forcés au travail ou ces femmes victimes d'inégalités de genre.



Que fait Action Damien?

Dépistage actif de nouveaux patients

Nous nous investissons dans la recherche active de personnes présentant des symptômes et nous nous concentrons sur les groupes à risque et ceux pour qui l'accès aux soins de santé n'est pas une évidence.

Construction ou rénovation de centres de santé

Nous décentralisons les soins de santé et en facilitons l'accès afin d'accueillir plus de personnes.

Cliniques mobiles

Dans certains pays comme le Nigeria, nos cliniques mobiles soignent et distribuent des médicaments aux personnes qui se trouvent dans les régions reculées.

Formations de collaborateurs DOT*

Ces collaborateurs assurent le suivi du traitement des patients qui ne sont pas en mesure de se rendre régulièrement au centre de santé.

Remboursement des frais de transport

Pour les patients en manque de moyens, nous remboursons les frais de déplacement vers et depuis le centre de santé.

Information et sensibilisation

Nous expliquons l'importance des soins de santé et du droit de toutes et tous à en bénéficier.





Un diagnostic correct

Après la consultation médicale, un examen clinique de qualité et des tests en laboratoire doivent être réalisés. Afin de poser le bon diagnostic et démarrer un traitement.

Comment en vient-on à une erreur ou un retard de diagnostic ?

- Les symptômes de la lèpre, de la tuberculose et de la leishmaniose ressemblent à ceux d'autres maladies et peuvent mener à une erreur de diagnostic.
- Il n'y a pas de laboratoire à proximité, de matériel adapté, de moyen de transport pour les échantillons d'expectorations, etc.
- La lèpre n'étant plus aussi commune, elle est plus difficilement identifiable, d'autant plus qu'un personnel qualifié se fait rare.

Oue fait Action Damien?

Formation du personnel de santé

Nous formons les médecins, infirmiers et laborantins à identifier tous les symptômes de la lèpre, de la tuber-culose et de la leishmaniose, poser le bon diagnostic et donner le traitement adéquat.

Construction et rénovation de laboratoires

Des laboratoires plus fontionnels permettent de poser plus rapidement des diagnostics corrects pour un plus grand nombre de personnes.

Fourniture d'un matériel de qualité aux laboratoires Équiper les laboratoires de matériel neuf et performant accélère la pose de diagnostics corrects.

Mise en place de systèmes de transport d'échantillons d'expectorations

Nous formons des volontaires à transporter des échantillons de crachats en toute sécurité et en temps utile depuis les postes de santé reculés jusqu'aux laboratoires et à en rapporter ensuite les résultats.

Contrôles de qualité dans les laboratoires

Les laboratoires destinés à diagnostiquer la tuberculose font partie d'un réseau national coordonné par le Laboratoire national de référence (LNR). Le LNR réalise régulièrement des contrôles dans tous les laboratoires et est lui-même contrôlé par un Laboratoire supranational (LSN).

Recherche

Nous menons des études scientifiques pour développer des techniques de diagnostic plus performantes (fiables et rapides), des protocoles de traitement plus efficaces (plus courts, moins chers et/ou avec moins d'effets secondaires).



Un traitement efficace

Il est important que le médecin prescrive des médicaments de qualité au patient et suive un schéma de traitement correct.

Que fait Action Damien?

Fourniture de médicaments de qualité

Nous assurons l'achat, la gestion, le stockage correct et la distribution de médicaments de qualité. Nous surveillons aussi leur transport et leur répartition parmi les différents centres de santé.

Formation de professionnels de la santé

Nous faisons en sorte que chaque professionnel de la santé connaisse les médicaments et les schémas de traitement. Nous les accompagnons aussi au niveau local pour que les patients bénéficient d'un traitement gratuit et ininterrompu.

Sensibilisation du secteur médical

Nous nous assurons que les professionnels de la santé et les vendeurs de médicaments redirigent les personnes présentant des symptômes vers des médecins spécialisés plutôt que de les traiter eux-mêmes.

Pourquoi un patient ne peut-il pas suivre le traitement adéquat?

- Le centre de santé ne dispose pas de médicaments (de qualité).
- Le médecin ou le personnel infirmier prescrit un traitement ou schéma de traitement erroné.
- Le patient achète des médicaments sur le marché car ils sont moins chers. Or, ces produits sont souvent de mauvaise qualité, contrefaits ou inappropriés.







Information et sensibilisation

Nous sensibilisons aux dangers des médicaments en vente sur les marchés. Ceux-ci ne sont ni contrôlés ni délivrés sur la base d'une prescription.

Rénovation de centres de santé et achat de matériel de qualité

Nous veillons à ce que ces structures répondent aux exigences en matière de prévention et de contrôle des infections. Elles doivent disposer de pharmacies suffisamment spacieuses pour une bonne gestion des stocks.

Recherche

Nous nous investissons dans la recherche opérationnelle et soutenons des projets de recherche fondamentale menés par des partenaires. Nous cherchons les meilleurs outils et techniques pour offrir un dépistage et un traitement de qualité pour tous.

« L'année dernière, en juin, je suis tombé malade, alors que c'était déjà tellement difficile pour moi. C'était un vrai choc. J'avais soudain beaucoup de fièvre, des quintes de toux, etc. Mais comment se faire soigner quand on n'a rien du tout, et surtout pas d'argent ? Je manquais de sommeil, je réfléchissais sans arrêt où pouvoir dormir. Je cachais ma maladie. C'était très dur psychologiquement. J'étais dans un état proche de la mort... »

- Rayan, patient sans-abri à Bruxelles atteint de la tuberculose





La guérison

Le taux de guérison est le pourcentage de patients ayant achevé leur traitement et affichant un résultat négatif au test. Un test destiné à prouver la guérison est disponible uniquement pour la tuberculose pulmonaire (positive aux examens bactériologiques*). Sont également considérées comme guéries les personnes atteintes de la lèpre ou d'autres formes de tuberculose qui ont achevé leur traitement et se sentent bien.

Pourquoi la guérison n'est-elle pas garantie?

- Les centres de santé n'ont parfois pas suffisamment de médicaments, ce qui oblige les patients à cesser (temporairement) leur traitement.
- Les centres de santé sont trop éloignés : certains patients en ont assez des déplacements et d'autres n'ont pas la possibilité de s'y rendre au quotidien.
- Les patients se sentent mieux et se croient guéris.
- Pour certains patients, le traitement est trop lourd et implique de graves effets secondaires.

Conséquence: les patients interrompent (temporairement) leur traitement. Ils se mettent en danger, eux et leur entourage, et pas uniquement parce qu'ils sont contagieux. Dans le cas de la tuberculose, parce qu'ils peuvent développer une résistance aux médicaments, compliquée à prendre en charge. Et pour la lèpre et la leishmaniose, parce qu'ils risquent des handicaps permanents.



Oue fait Action Damien?

Formation du personnel dans les centres de santé pour la gestion des stocks

Cela permet de mieux calculer les quantités de médicaments nécessaires selon le nombre de patients attendus, les stocks disponibles dans les pharmacies, les réserves et le délai de livraison. Le personnel sur place peut aussi tirer plus vite la sonnette d'alarme lorsque des médicaments commencent à manquer ou sont périmés.



Assistance des pouvoirs publics dans le développement d'un système performant de commandes, de distribution et de gestion des stocks de médicaments
Nos travailleurs sur le terrain contrôlent les stocks de médicaments dans les centres de santé et ont ainsi une vision claire des problèmes qui surgissent. Ceux-ci sont ensuite abordés à de plus hauts niveaux pour éviter qu'ils se reproduisent.

Fourniture de médicaments aux centres de santé

Nous suivons les activités des centres de santé et leur fournissons en temps utile des médicaments de qualité.

Suivi du traitement

Nous veillons à ce que les patients acceptent et observent rigoureusement leur traitement. Nous soignons à domicile ceux qui sont trop faibles ou trop éloignés d'un centre de santé. À cette fin, nous formons et mobilisons des collaborateurs DOT*.

Formation sur les effets secondaires

Certains patients cessent leur traitement en raison de graves effets secondaires. Nous formons des professionnels de la santé et élaborons un plan pour prévenir, identifier et traiter ces effets secondaires.

Hospitalisation de patients

Certains patients atteints de tuberculose multirésistante nécessitent une injection ou un contrôle journalier. S'ils habitent loin du centre de santé ou sont trop faibles pour s'y rendre, nous les hospitalisons pendant (une partie) du traitement. La contamination de leur entourage est ainsi évitée.

Nourriture et remboursement des frais de transport

Le traitement contre la tuberculose multirésistante implique de se rendre au centre de santé chaque jour et de se nourrir suffisamment pour le supporter. Nous offrons à ces patients des colis alimentaires et remboursons leurs frais de transports.

Information et sensibilisation

Nous informons les patients sur les risques liés à une prise irrégulière des médicaments ou à un arrêt prématuré du traitement, ce qui peut conduire à une tuberculose multirésistante ou ultrarésistante.

Recherche

Nous essayons d'améliorer les médicaments existants et cherchons de nouveaux médicaments, vaccins ou outils pour lutter contre ces maladies.





Soutien socioéconomique et aide médicale supplémentaire

La lèpre, la tuberculose et la leishmaniose engendrent un impact sérieux sur le plan physique, mais aussi social et mental. Pour le pallier, Action Damien a mis au point le programme *Care after Cure*. Ce dernier propose une aide socio-économique et médicale supplémentaire, pendant ou après sa guérison, pour aider les patients à retrouver leur place dans la société.



Pourquoi est-ce difficile...

de reprendre une activité socio-économique?

- Souvent, les patients souffrent de la stigmatisation. Ils sont exclus de la société et perdent leur emploi.
- Malheureusement, certains patients ne pourront plus exercer leur précédent emploi en raison de séquelles (une main en griffe, une cécité, une amputation du pied en combinaison avec un travail manuel, par exemple).

de prendre soin de soi ou de sa famille?

- Pour la lèpre: certaines personnes ne retrouveront jamais de sensation au niveau des mains et des pieds. Elles risquent non seulement de se blesser sans s'en apercevoir, mais aussi de ne plus pouvoir se déplacer en raison d'une amputation.
- Certains patients, en particulier ceux atteints de tuberculose multirésistante, deviennent très faibles et subissent de graves effets secondaires.

Oue fait Action Damien?

Création de projets rémunérateurs

Nous offrons des formations ou du matériel pour permettre aux personnes de se lancer dans une activité génératrice de revenus.

- « Quand je me sentirai mieux, je recevrai une machine à coudre de la part d'Action Damien. Ainsi, je pourrai ouvrir ma propre boutique de confection. Je vais vivre avec mon frère et ma sœur et commencerai une nouvelle vie. »
- -Shezadi, patiente atteinte de la lèpre en Inde

« La partie la plus difficile de mon travail : porter d'énormes sacs de riz, ce qui demande une force considérable. Chaque patient atteint de tuberculose qui se rend dans ce centre de santé reçoit chaque mois de notre part un sac de riz de 50 kg, 1,5 kg de poisson et 1 litre d'huile. »

- Jacob, logisticien pour Action Damien en Guinée



Nourriture et transport

De nombreux patients doivent cesser (temporairement) leur activité professionnelle. Action Damien distribue des colis alimentaires aux plus défavorisés, au cours de leur traitement mais aussi après, parfois même pendant des années.

Construction et rénovation d'habitations

Les patients atteints de la lèpre se retrouvent souvent dans une spirale de la pauvreté. C'est pourquoi nous les aidons à reconstruire ou à rénover leur maison. Nous prévoyons notamment l'eau courante et des équipements sanitaires pour un cadre de vie sain et une meilleure hygiène.

Assistance pour la demande d'une assurance sociale

Nous aidons les personnes atteintes de la lèpre à avoir droit à une assurance sociale dans leur pays. Ainsi, elles peuvent utiliser une carte pour bénéficier d'une assistance médicale, d'une allocation ou d'une chirurgie reconstructrice, par exemple.

Enseignement d'auto-soins

Nous enseignons aux patients atteints de la lèpre et aux personnes guéries comment prendre soin de leurs mains, de leurs pieds et de leurs yeux pour éviter davantage de complications physiques.

Distribution de chaussures

Certaines personnes atteintes de la lèpre doivent protéger leurs pieds insensibles pour éviter d'autres mutilations. Nous leur fournissons des chaussures munies d'une semelle extérieure dure et d'une semelle intérieure souple qui répartissent mieux la pression.

Opérations de chirurgie réparatrice

Nous menons des interventions de chirurgie réparatrice pour les patients atteints de la lèpre qui souffrent de graves mutilations, comme une main en griffe, un pied tombant, la perte de la vue ou un ulcère profond au niveau du pied.



Pays d'intervention

Afrique



- Niger
- p. 36
- Nigeria
- p. 38
- République démocratique
 - du Congo
- Rwanda p. 40
- Sénégal

Burundi

- Pays bénéficiaire depuis1964
- Représentant(e)
 D^r Michel Sawadogo
- Personnel12
- Partenaire
 Programme national intégré de lutte contre la lèpre (PNILT)
- Dépenses 2019421 662 €





Maladies prises en charge

Lèpre

Tuberculose



Population couverte

12 044 164 personnes



Personnes ayant commencé un

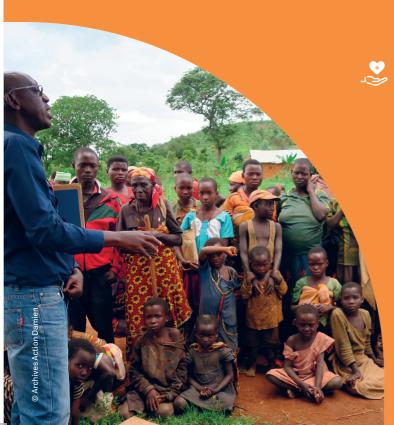
Lèpre 383

Tuberculose sensible **6 827**Tuberculose multirésistante **64**

Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

Lèpre **708**

Tuberculose 64



Activités en 2019

Un résultat exceptionnel

Alors que l'OMS recommande un taux de succès thérapeutique* de la tuberculose d'au moins 90 %, notre projet au Burundi fait figure d'excellent élève. Et pour cause :

« Le taux de succès thérapeutique est de 94,7 % pour les personnes atteintes de tuberculose sensible et de 92 % pour les personnes atteintes de tuberculose multirésistante. Ces taux sont supérieurs aux cibles de l'OMS, ce qui classe le pays parmi les plus performants en matière de résultats de traitement. »

- Dr Michel Sawadogo

Comment cette réussite s'explique-t-elle?
Au Burundi, chaque patient atteint de tuberculose multirésistante est hospitalisé. Mais ce n'est pas l'unique raison: l'adhésion au traitement court contre la tuberculose multirésistante est très forte, car la population concernée est peu résistante aux médicaments-clés (fluoroquinolones), ce qui lui donne accès à ce traitement spécifique. Et les chances de guérison avec ce dernier sont bien plus élevées qu'avec le traitement long.

La sensibilisation au centre

En 2019, nous avons lancé un partenariat avec six stations de radio afin de diffuser une cinquantaine de spots de sensibilisation et une vingtaine d'émissions sur la lèpre et la tuberculose. À côté de cela, nous avons permis à des journalistes de se former à la sensibilisation à la lèpre. Résultat : une vingtaine de publireportages santé sont parus dans la presse. Avec l'Association des volontaires contre

la tuberculose, nous avons mis en place un dépistage actif de la tuberculose, ainsi que des séances de sensibilisation à la maladie dans quinze campus de Bujumbura. Grâce à cette initiative, trente patients ont été diagnostiqués et pris en charge. Ce projet a d'ailleurs été soutenu par les 20 km de Bruxelles de 2019, qui ont rapporté 8 000 €.

- Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose : 94,7 %
- Taux d'achèvement* du traitement de la lèpre paucibacillaire: 98 %
- Taux d'achèvement du traitement de la lèpre multibacillaire: 96 %

Encore de sérieux défis à relever

En dépit des excellents taux de succès thérapeutique cités ci-dessus, nous ne nous reposons pas sur nos lauriers. À titre d'exemple, le transport des échantillons d'expectorations des centres de santé vers les laboratoires est souvent pris en charge par les patients eux-mêmes, alors qu'ils sont malades. De ce fait, rien ne garantit que les échantillons arrivent à bon port. Nous envisageons dès lors d'utiliser des applications pour le traçage du transport. Il existe aussi un délai dans le dépistage de la tuberculose. Elle n'est pas systématiquement dépistée dès la 1^{re} consultation, mais parfois à la 5°. C'est pourquoi il est primordial de former le personnel à détecter les symptômes rapidement et de conscientiser la population.

Les Comores

- > Pays bénéficiaire depuis 1979
- > Représentant(e) **D**^rYounoussa **Assoumani**
- > Personnel 10
- > Partenaire Ministère de la Santé publique
- > Soutien Programme national de lutte contre la tuberculose et la lèpre (PNLT)
- > Dépenses 2019 190 382€

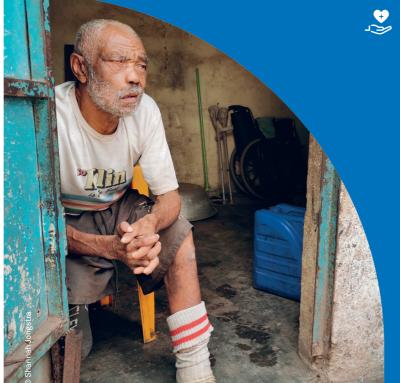






Personnes ayant commencé un traitement Lèpre **588** Tuberculose sensible 146





Activités en 2019

Poursuite du projet PEOPLE

En dépit des efforts de nos équipes, l'incidence* est particulièrement élevée aux Comores: 10 cas par an pour 10 000 habitants. À titre de comparaison, la lèpre est considérée éliminée comme problème de santé publique lorsque ce taux est inférieur à 1 cas pour 10 000 habitants. Plus de 30 % de ces personnes sont des enfants de moins de 14 ans. En septembre 2018 était lancé le projet PEOPLE, une étude menée par Action Damien et des partenaires pour comprendre les raisons de la présence de la lèpre sur les îles de Mohéli et d'Anjouan. Le principe : identifier les personnes asymptomatiques et les mettre sous chimioprophylaxie à la rifampicine. Sept équipes de professionnels de la santé communautaires ont fait du porte-à-porte dans 48 villages (120 000 habitants) des deux îles pour sensibiliser et examiner les membres de chaque famille. Si l'un d'eux s'avère positif à la lèpre, il est diagnostiqué et traité à un stade précoce.

Grande campagne de dépistage

Le 15 octobre, le président de l'Union des Comores inaugurait une autre campagne de dépistage de la lèpre à grand échelle. Avec l'aide financière de la Sasakawa Health Foundation (Japon), nous avons dépisté 32 villages de l'île d'Anjouan et sur la moitié de l'île de Mohéli. Ambition : identifier 300 cas pour la fin du premier trimestre 2020. Pour ce faire, nous avons formé 560 agents de santé communautaires en vue des réunions de sensibilisation. Par ailleurs, nous avons sensibilisé 25 journalistes et 70 leaders religieux à la lèpre et à la tuberculose.

Du nouveau contre la tuberculose

L'inauguration des nouveaux locaux du PNLT en avril en Grande Comore était de bon augure pour la lutte contre la tuberculose. Nous avons relancé nos activités dans le district de Mbeni. Ainsi, nous avons géolocalisé et recherché les contacts des patients positifs à la tuberculose. Pour ce faire, nous disposons de trois appareils de radiographie mobiles. De plus, douze laborantins sont venus renforcer les rangs des centres de diagnostic de la tuberculose. Cette année, nous avons généralisé l'utilisation du GeneXpert* grâce aux trois machines disponibles. L'examen précoce de la pharmacorésistance* que cet appareil permet a réduit le risque de tuberculose multirésistante : en 2019, aucun cas n'est à déplorer.

- Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose : 96 %
- Taux d'achèvement* du traitement de la lèpre paucibacillaire: 96 %
- Taux d'achèvement du traitement de la lèpre multibacillaire: 86 %

Guinée

- > Pays bénéficiaire depuis 2007
- > Représentant(e)

D^r Souleymane Hassane Harouna

> Personnel 7 (dont 1 expatrié)

> Partenaire Ministère de la Santé publique

> Soutien Programme national de lutte antituberculeuse (PNLAT)

> Dépenses 2019 418 553€





Maladie prise en charge



Population couverte 3 253 688 personnes



Personnes ayant commencé un traitement

Tuberculose sensible 10 480 Tuberculose multirésistante 179



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique 368



Activités en 2019

S'appuyer sur les communautés

Les activités communautaires sont essentielles à la lutte contre la tuberculose. Conscientes des réalités des populations, les communautés sont les plus à même de guider une personne sur le chemin du patient.

Approche des institutions religieuses

Direction Boké, dans le nord-ouest du pays. Nous avons mené des actions de sensibilisation auprès d'une cinquantaine de chefs religieux. La majorité d'entre eux n'avaient que peu ou pas de connaissances sur la tuberculose. Désormais, ils redirigeront les personnes présentant des symptômes vers un centre de dépistage. **Une belle avancée** dans un pays où la religion tient une place importante et où la stigmatisation oblige à masquer ses symptômes, sans demander d'aide.

À la rencontre des pêcheurs

Nous avons également mené une campagne de sensibilisation dans deux petits ports de pêche de la préfecture de Boffa. Nous avons testé 59 pêcheurs présentant des symptômes. Résultat: cinq personnes positives à la tuberculose pulmonaire, dont un cas de tuberculose multirésistante. Nous nous sommes ensuite rendus au domicile des proches de ces patients, dans les communes de Matoto et Ratoma à Conakry, pour les dépister. Nombreux étaient les jeunes enfants à ne pas être sous chimioprophylaxie. Or, chaque enfant de moins de cinq ans en contact avec un cas avéré de tuberculose doit être traité préventivement.

Ceci afin de réduire le risque de 70 à 90 % de développer à son tour la forme active de la maladie.

En 2020, nous allons poursuivre l'approche communautaire et y intégrer, dans la mesure du possible, les prisons.

 Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose : 91 %

Ne pas baisser la garde après la guérison

- « Ce n'est pas seulement en aidant le patient que l'on fait une différence. Souvent, toute une famille est dépendante d'une seule personne. Si cette personne ne peut plus être un soutien, les dix autres personnes qui en dépendent finissent par rencontrer des problèmes. »
- D^r Souleymane Hassane Harouna

Retour en avril 2017. Makhissa, alors âgée d'un an et demi, est l'une des premières personnes à guérir de la tuberculose multirésistante avec le traitement en neuf mois. Pas question pour le D' Souleymane Hassane Harouna d'en rester là. Deux ans plus tard, Action Damien soutient Makhissa et sa famille sur le plan socio-économique. En 2019, nous les avons accompagnés pour démarrer un commerce de poisson fumé. Ainsi, tous peuvent subvenir à leurs propres besoins et veiller sur Makhissa, devenue une enfant pleine de vie.

Mozambique

- 2004 et 2019
- Lehnert M. Banda
- **>** Personnel
- **>** Partenaire Ministère de la Santé publique, direction provinciale de Sofala
- Programme national de lutte contre la tuberculose et la lèpre de Sofala
- **279 747 €** (dont 182 000 €





Maladies prises en charge



Population couverte

2 259 248 personnes (soit la



Personnes ayant commencé un

Lèpre 22 Tuberculose sensible 79 Tuberculose multirésistante 19

Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

> Lèpre **127** Tuberculose 202



Activités en 2019

La pire catastrophe naturelle de l'histoire du pays

Après le passage du cyclone Idai en mars 2019, l'heure était à la reconstruction. En tout, 341 patients ont reçu des tôles en zinc pour le recouvrement de leur toiture. En outre, nous avons distribué des matériaux pour reconstruire le toit des centres de santé de Ceramic (en périphérie de Beira, épicentre du cyclone), Sanguzi Muana (Nhamatanda), Nhamichindo (Buzi) et des services de consultations externes et des hospitalisations de l'hôpital rural de Nhamatanda. Nous avons également offert des kits photovoltaïques à huit centres de santé de la région, pour garantir l'éclairage de nuit lors d'urgences et le fonctionnement des microscopes pendant la journée et distribué des kits alimentaires à 329 patients.

Après l'urgence

Nos équipes se sont attelées à retrouver les patients perdus de vue après l'urgence. Une vingtaine d'activistes se sont mis à la recherche en particulier des personnes atteintes de tuberculose multirésistante, nécessitant des soins urgents ainsi que de la nourriture. Nous avons ainsi retrouvé l'ensemble des 217 patients (lèpre : 21, tuberculose: 171 et tuberculose multirésistante : 25). Par ailleurs, en dépit du contexte difficile, la sensibilisation à la lèpre n'a pas été laissée de côté. Nous avons diffusé des spots radio en vue de préparer des MiniLec (mini-campagnes d'élimination de la lèpre). Nos vingt activistes sont parvenus à en organiser à Buzi et Nhamatanda et ont identifié 13 personnes affectées par la lèpre, dont un enfant. De plus, ils ont retrouvé et testé 72 cas suspects, dont 9 ont été confirmés. Les activistes ont aussi dépisté

plus de 1 500 personnes présentant des symptômes de tuberculose, en se rendant par exemple au domicile de contacts de patients. Au total, 60 personnes se sont avérées positives à la tuberculose sensible et 19 à la tuberculose multirésistante. Tous ces patients ont également bénéficié des matériaux de reconstruction de la toiture et des aides alimentaires.

Quinze ans de collaboration

De 2004 à 2019, nous avons soutenu la lutte contre la lèpre et la tuberculose dans les provinces de Tété et Sofala (région du Mozambique central). Quand nous sommes arrivés, à peine un patient sur deux guérissait de la tuberculose. Très vite, nous sommes parvenus à un taux de guérison de 75 %. Mais une majorité des patients étaient simultanément séropositifs et les antirétroviraux n'étaient pas encore disponibles dans le pays. Il a fallu encore attendre 2009 pour que chaque patient puisse y avoir accès. Pendant cinq ans, le taux de succès thérapeutique* de la tuberculose tournait aux alentours de 85 % grâce à la formation d'infirmiers et des rares médecins, des supervisions formatives* et à l'amélioration des laboratoires. Ces six dernières années, un financement supplémentaire nous a permis de constituer un véritable réseau de volontaires de santé pour chercher d'autres patients. C'est ainsi que le dépistage actif a pris de l'ampleur. Même si lèpre n'est plus aussi courante dans ces provinces, nos campagnes de dépistage actif ont détecté une centaine de nouveaux cas par an.

L'aide socio-économique, un exemple de succès

Le programme Care after Cure au Mozambique est un modèle de réussite. Soixante personnes guéries de la lèpre se sont constituées en cinq groupes d'entraide (GAC), pour se soutenir dans les auto-soins et mettre en place ensemble des activités génératrices de revenus, comme des coopératives agricoles, des élevages de poulets ou de chèvres. Nous leur avons fourni le matériel et les bêtes nécessaires, mais aussi la formation pour s'en occuper. En 2019 encore, en dépit de la catastrophe naturelle, nous avons soutenu les cing GAC en renouvelant leurs outils agricoles disparus avec le cyclone, comme des binettes et des machettes, ainsi que les équipements de protection adéquats (chaussures protectrices, bottes, gants, casquettes). Nous avons également doté leurs sites de pompes à eau et de kits photovoltaïques (utiles pour l'éclairage, mais aussi pour que des personnes à proximité puissent recharger leur téléphone contre une modeste participation). De plus, nous avons fourni 195 poulets et plus de 160 sachets de semences de haricot et de maïs. Lors de la clôture du projet en décembre 2019, nous avons pu encore offrir deux kits photovoltaïques, une pompe à eau et des matériaux de construction pour améliorer

leurs conditions de logement. Nous avons également donné des vélos et des chaises roulantes supplémentaires afin que les personnes mutilées puissent se déplacer pour vendre leurs récoltes et leur volaille.

Nous gardons le contact

Même si nous nous retirons du
Mozambique, nous maintenons le lien avec
notre ancienne équipe. Trois personnes-clés
se mobilisent auprès de nouveaux patients
atteints de la lèpre, de la tuberculose
multirésistante et personnes co-infectées
VIH/tuberculose en malnutrition. Elles leur
fournissent des kits alimentaires et des matériaux de construction pour leur habitation
détruite par le cyclone. Par ailleurs, les GAC
bénéficient toujours d'une petite subvention pour leurs activités agricoles.

Merci à nos généreux donateurs et à la Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe (Association allemande de lutte contre la lèpre et la tuberculose) qui nous ont soutenus pour apporter une aide d'urgence au Mozambique.



Niger

- > Pays bénéficiaire depuis 2007
- > Représentant(e)

D^r Souleymane Mahamadou Bassirou

Personnel

11

> Partenaire Ministère de la Santé publique

> Soutien

Programme national de lutte contre la tuberculose au niveau central et dans les régions de Tillabéri et Maradi (PNLT)

> Dépenses 2019 397 965€



Maladie prise en charge Tuberculose



Population couverte 8 074 046 personnes



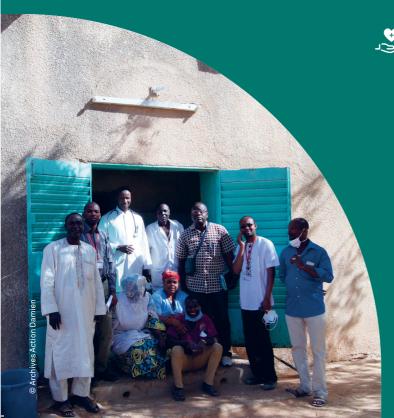
Personnes ayant commencé un traitement

Tuberculose sensible 3 316 Tuberculose multirésistante 65 Tuberculose ultrarésistante 3



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

65





Activités en 2019

Avancée dans la lutte contre la tuberculose sur fond d'insécurité

L'année 2019 a été marquée par une dégradation continue de la situation sécuritaire. L'état d'urgence décrété sur certains territoires de notre zone d'intervention nous a confrontés à un redoutable défi. Néanmoins, nous avons créé un nouveau centre de dépistage et de traitement : le Centre de santé intégré urbain de Tillabéri. Nous nous sommes également réadaptés pour la mise en œuvre de certaines activités telles que les supervisions formatives*. Nous avons fait déplacer le personnel du Centre de diagnostic et de traitement avec ses supports et matériels (microscopes) vers la région où l'équipe du niveau central fera avec lui la supervision formative. Par ailleurs, notre étroite collaboration avec les autorités locales soutient la mise en œuvre des activités dans les zones à risque et Action Damien a développé un plan d'urgence en cas de crise majeure.

Concentration sur la tuberculose multirésistante

En dépit de la situation sécuritaire alarmante, nous enregistrons une avancée significative dans la lutte contre la tuberculose multirésistante. Dans une optique de **décentralisation** du traitement pour se rapprocher des populations, nous avons ouvert une quatrième unité de traitement dans la région de Tahoua, à 375 km au nord-est de Niamey. Pour ce faire, un accord de partenariat a été conclu avec le ministère

de la Santé nigérien et le Programme national de lutte contre la tuberculose (PNLT). Nous avons reçu le soutien financier du Fonds mondial en vue d'accompagner le PNLT dans l'extension de la prise en charge de la tuberculose multirésistante dans les zones non couvertes par notre projet. Par ailleurs, en vue de l'amélioration du contrôle de l'infection dans l'unité de traitement de Zinder, deuxième ville du Niger, nous avons construit un hangar en dehors du bâtiment d'hospitalisation pour faciliter l'administration du traitement contre la tuberculose multirésistante.

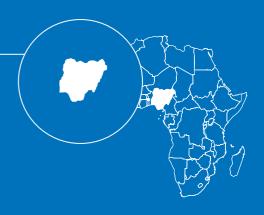
• Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose : 82,1 %

Action Damien comme exemple

Le modèle développé par Action Damien dans les zones d'intervention est actuellement adopté par le Programme national dans les autres régions du Niger. Nous avons également participé à la journée portes ouvertes de l'Université Aboudou Moumounie de Niamey, dans l'objectif de faire connaître aux étudiants les interventions des acteurs non gouvernementaux belges au Niger. Nous avons aussi pris part à l'organisation de la Journée mondiale de lutte contre la tuberculose le 24 mars. Une rencontre a permis aux patients actuels et guéris d'échanger leur expérience de la maladie et du traitement contre la tuberculose multirésistante.

Nigeria

- Pays bénéficiaire depuis1991
- Représentant(e)
 Dr Osman El Tayeb
- Personnel63 (dont 1 expatrié)
- Volontaires150
- PartenaireMinistère de la Santé publique
- Soutien
 Programme
 national de lutte
 contre la tuberculose
 et la lèpre (NTBLCP)
- Dépenses 20191 530 732 €







Personnes ayant commencé
un traitement
Lèpre 111
Tuberculose sensible 27 900
Tuberculose multirésistante 546
Tuberculose ultrarésistante 16

Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique
Lèpre 132



Faire des anciennes « léproseries » des lieux de vie agréables

Depuis 2012, nous avons entrepris la réhabilitation de sites où vivent des personnes guéries de la lèpre avec leur famille. Cette année, nous avons poursuivi ce travail sur le site d'Ago-Ireti (État de Kwara), avec la construction de six salles de bain et toilettes. Nous y avons également installé un dispositif de pompage dotée de deux citernes à eau. Enfin. nous avons construit deux blocs de dix chambres et un bloc de dix cuisines. Les personnes qui résident dans ces communautés sont exclues de la société et n'en sortent pratiquement pas. Portée par le dynamisme du D' Osman El Tayeb, la clinique mobile se rend sur place, dans les camps de notre zone d'intervention deux fois par mois. Nos équipes leur prodiguent des soins et leur fournissent des médicaments. Certains de nos auxiliaires de santé sont d'ailleurs d'anciens patients qui résidaient dans ces camps.

Grande campagne de sensibilisation

Les 13 et 14 décembre 2019, les Amis de Damien et l'Université d'Ibadan ont mené une campagne de sensibilisation.
L'objectif: sensibiliser les étudiants à la lèpre et à la tuberculose. Ils se sont rendus dans chaque résidence universitaire pour un échange sur les deux maladies et diffuser une vidéo sur le contrôle des infections.

La sensibilisation pour réduire la stigmatisation

Les personnes atteintes de la lèpre sont toujours victimes de **discrimination**. Pour faire avancer les mentalités, nous allons mener des actions de sensibilisation et de promotion auprès d'organisations gouvernementales et non gouvernementales. Nous nous appuierons aussi sur la société civile pour diffuser ce message. Pour l'heure nous menons des actions de sensibilisation. Ainsi, en 2019, nous avons organisé des séances mensuelles sur la prévention des handicaps et des invalidités à la clinique de traitement de la lèpre de Lagos et au camp d'Akure (État d'Ondo).

- « L'une des plus grandes réussites d'Action Damien a été la construction de la nouvelle aile pour les patients atteints de tuberculose multirésistante à l'University College Hospital (UCH) d'Ibadan. »
- Dr Osman El Tayeb

R.D. Congo

- 1964
- D^r Pierre Umba
- 44
- Ministère de la Santé

publique, unités provinciales de santé publique, zones de santé et ONG locales

Programme national de lutte contre la tuberculose (PNT) et Programme national

d'élimination de la lèpre

4 107 413€





Maladies prises en charge



Population couverte 54 275 291 personnes



Personnes ayant commencé un traitement

Lèpre 1724 Tuberculose sensible 95 413 Tuberculose multirésistante 504 Tuberculose ultrarésistante 18



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

> Tuberculose 40 Lèpre 3 443



Tuberculose et brucellose, un diagnostic différentiel

Nous avons terminé une recherche étiologique sur les spondylodiscites infectieuses (infection d'un ou de plusieurs disques intervertébraux) à Moba. Dans cette région du sud-est de la RDC, de nombreuses personnes présentent des symptômes de tuberculose vertébrale. D'autres maladies peuvent se manifester sensiblement de la même manière, comme la brucellose. Dans cette étude, nous avons inclus 200 cas et 100 témoins, qui ont effectué un dépistage au rose bengale en plus de l'examen d'expectoration pour la tuberculose. Nous avons envoyé ces tests pour un examen plus poussé à Sciensano, l'Institut scientifique de santé publique belge. Les résultats suivront prochainement.

Une stratégie de dépistage actif efficace pour la lèpre

Bien que nous ayons arrêté la prise en charge médicale dans les provinces de Maindombe, Tshuapa et Bas Uélé, nous avons continué notre appui aux mini-CELS*. S'en sont suivis des résultats impressionnants: sur les 1724 patients identifiés sur l'ensemble des onze provinces soutenues par Action Damien, 550 l'ont été grâce à ces actions.

L'efficacité d'Action Damien reconnue

Les quatre médecins de la Conat (Coordination nationale d'Action Damien en RDC), ainsi que des évaluateurs externes que nous avons recrutés, ont participé à l'évaluation du Plan stratégique national de lutte contre la tuberculose 2018-2020. Celle-ci a démontré d'excellents résultats dans les onze provinces d'intervention. Par ailleurs, une évaluation externe à miparcours du programme cofinancé avec la DGD a eu lieu au quatrième trimestre dans les provinces de Kinshasa, du Haut-Katanga et du Tanganyika. Ici aussi, l'approche d'Action Damien a été jugée efficace.

- Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose: 88.8 %
- Taux d'achèvement* du traitement de la lèpre paucibacillaire : 98 %
- Taux d'achèvement* du traitement de la lèpre multibacillaire: 96 %

Rwanda

- Pays bénéficiaire depuis1964
- Représentant(e)Jean Paul Zawadi
- Personnel

1

 Partenaire
 Ministère de la Santé publique

> Soutien

Division tuberculose et autres maladies transmissibles de l'Institut pour la prévention et le contrôle du VIH/sida et autres maladies (IHDPC), Rwanda Biomedical Center (RBC)

Dépenses 201955 341 €



Maladie prise en charge Lèpre



Population couverte
12 374 398 personnes



Personnes ayant commencé un traitement Lèpre 30



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique 682





Renforcement du dépistage de la lèpre

Action Damien a apporté son assistance technique à l'élaboration du Plan stratégique national 2019-2020. Nouvelle approche: renforcer le dépistage actif, même dans les zones où la lèpre n'est pas réputée présente. La lèpre continue bel et bien de sévir dans des districts jusqu'ici considérés comme non-endémiques*. En conséquence, les personnes consultent tardivement, les soignants ne pensent pas à la lèpre spontanément... avec tout le risque de handicap permanent que cela induit. Par ailleurs, nous avons renforcé la sensibilisation à la lèpre dans la communauté. En tout, nous avons organisé onze séances de sensibilisation dans cinq zones endémiques. Quelque 800 personnes ont assisté à l'une des séances dans le district administratif de Bugesera, au sud de Kigali. Action Damien s'est aussi rendue dans les écoles secondaires de Rusizi, à la frontière entre le Burundi et la RDC, et a sensibilisé plus de 200 étudiants en dernière année.

Taux d'achèvement* du traitement de la lèpre paucibacillaire et multibacillaire : 100 %

Lutter contre la stigmatisation

La stigmatisation vis-à-vis de la lèpre persiste dans le pays. Les personnes guéries restent perçues et désignées comme des « lépreux », terme dénigrant. En conséquence, certains patients se voient refuser la chirurgie de propreté dans les hôpitaux. Ils sont redirigés vers les centres de santé, lesquels n'ont pas les capacités d'effectuer ces soins. Par ailleurs, par manque de moyens et de plaidoyer, ils ont peu ou pas d'accès aux soins nécessitant l'appui d'un médecin. Pour pallier cela, nous soutenons le développement socioéconomique des personnes affectées (comme le paiement d'une mutuelle, l'octroi de prothèses ou la construction de maisons). De plus, nous envisageons de renforcer l'IEC (Information, Éducation, Communication) au sein de la communauté, en vue d'adopter des changements de comportement ou à les consolider, pour leur bien-être et leur santé.

« La sensibilisation de la communauté et la formation du personnel sont indispensables pour pouvoir dépister les personnes atteintes de la lèpre. »

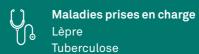
- Jean Paul Zawadi

Sénégal

- Pays bénéficiaire depuis2017
- Représentant(e)
 D'Gilbert Batista
- > Personnel
- Partenaire
 Ministère de la Santé publique et de l'Action sociale
- > Soutien Programme national de lutte contre la tuberculose (PNT) et Programme national d'élimination de la lèpre (PNEL)
- Dépenses 2019258 220 €









Personnes ayant commencé
un traitement
Lèpre 156
Tuberculose sensible 11 537
Tuberculose multirésistante 48

Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique Lèpre **37**

Pays d'intervention

Activités en 2019

Un projet jeune, de grandes ambitions

Si notre soutien au Sénégal a débuté à l'automne 2017, il n'en porte pas moins ses fruits. En 2019, le taux de succès thérapeutique* de de la tuberculose s'élevait à 90,6 %, contre 87 % l'année précédente. De plus, notre couverture est passée de quatre à six régions. À cet égard, nous avons formé 42 agents de santé à la lèpre. Leurs fonctions sont multiples :

- assurer le dépistage des cas présumés lors des consultations de routine dans leurs structures sanitaires;
- effectuer le dépistage actif des contacts de patients à domicile;
- administrer le traitement ;
- veiller à l'adhérence au traitement des patients nouvellement diagnostiqués.

Un coup d'accélérateur dans la lutte contre la lèpre

En 2019, nous avons consenti de nombreux efforts à la lutte contre la lèpre. Le Programme national a engagé huit agents REFS (réadaptation fonctionnelle et éducation sanitaire), des infirmiers ou agents communautaires formés aux soins infirmiers afin de faire les pansements des ulcères aux pieds. Ce sont également ces personnes qui dispensent le traitement adjuvant après consultation auprès du médecin ou infirmier-superviseur lèpre. Enfin, elles font de la sensibilisation pour prévenir les infirmités et orientent les cas suspects vers un centre de santé pour confirmation du diagnostic.

 Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose : 90,6 %.

Rénovation d'un pavillon

Au Sénégal, des personnes guéries de la lèpre vivent toujours dans ce que l'on appelle des villages de reclassement social (VRS). C'est le nom qui a remplacé le terme de « léproserie » par une loi publiée en 1976 au lendemain de l'indépendance du pays. Ces lieux abritent donc d'anciens patients... en minorité. Sur les 9 000 habitants du VRS Koutal Malick Ndiaye de Kaolack, à moins de 200 km à l'est de Dakar, seuls 200 ont contracté un jour la lèpre. Malgré tout, ces personnes vivent exclues et dans des conditions déplorables (manque d'électricité, d'infrastructures scolaires et de santé...).

- « Dans notre zone d'intervention, nous avons dépisté 18 % d'enfants à la lèpre et 4 % à la tuberculose. Ce nombre est trop élevé et réduire le nombre de cas chez les enfants est le défi que nous nous posons. »
- Dr Gilbert Batista















Asie



- Bangladesh p
- Inde *p.* 8
- Népal *p. 52*

Bangladesh

- Pays bénéficiaire depuis1972
- Représentant(e)
 Dr Aung Kya Jai Maug
- Volontaires
 16 000 village doctors*
- > Personnel 611
- Partenaire
 Ministère de la Santé publique
- > Soutien Programme national de lutte contre la tuberculose et la lèpre (NTBLCP)
- Dépenses 20192 359 132 €





Maladies prises en charge Lèpre

Tuberculose



Population couverte

Lèpre **33 280 882** Tuberculose **28 899 777**



Personnes ayant commencé un traitement

Lèpre **275**

Tuberculose sensible **30 435**Tuberculose multirésistante **249**Tuberculose ultrarésistante **1**



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

Lèpre 1 931 Tuberculose 31 495



Record de personnes détectées grâce à la microplanification

L'année 2019 signe un record pour Action Damien au Bangladesh. Nous avons détecté le nombre le plus élevé de personnes touchées par la tuberculose sensible jamais atteint: 30 435 personnes, contre 27 675 en 2018 et 25 633 en 2017. Ce succès s'explique par la microplanification. Il s'agit d'une planification ciblée pour trouver les personnes potentiellement malades dans la communauté. Ceci sur la base des calculs des cas présumés et des cas avérés de tuberculose au sein d'une zone distincte. La microplanification comprend également un processus de surveillance étroite du transfert des patients atteints de tuberculose dont le frottis d'expectoration est négatif vers un médecin qualifié pour une consultation plus approfondie afin d'augmenter le diagnostic des cas de tuberculose « cliniquement diagnostiqués ». Nous avons renforcé cette stratégie en examinant les contacts de personnes présentant une tuberculose confirmée bactériologiquement*. Grâce à cela, nous avons identifié plus de 75 000 cas suspects de plus par rapport à l'année précédente.

Difficulté de prise en charge en raison de la migration intranationale

Le Bangladesh connaît de considérables flux de migration interne à des fins pécuniaires. La majorité des patients affectés par la lèpre sont dans la précarité. Or, pour vivre, ils n'ont d'autre choix que de travailler. De plus, même s'ils présentent des ulcères aux pieds, ils continuent à travailler. Ceci compromet fortement l'adhésion au traitement. C'est pourquoi nous avons développé les soins des ulcères à domiciles. Mais la migration à des fins professionnelles influe également sur l'engagement des soignants, qui peuvent faire parfois preuve d'irresponsabilité. Dès lors, Action Damien s'attèle à sensibiliser et à collaborer étroitement avec le personnel médical gouvernemental et les autorités locales.

La lèpre, une véritable infortune

La stigmatisation concernant la lèpre et la tuberculose est présente, tant parmi les populations les plus modestes que dans les classes sociales plus élevées. Ainsi, les personnes aisées cachent leur maladie, par crainte de répercussion sur leur statut social. Pour lutter contre ce phénomène, nous allons amplifier les actions de sensibilisation au sein des communautés et des formations avec les autorités sanitaires.

- Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose : 92,8 %
- Taux d'achèvement* du traitement de la lèpre paucibacillaire: 98 %
- Taux d'achèvement du traitement de la lèpre multibacillaire: 96 %

Inde

- > Pays bénéficiaire depuis 1964
- > Représentant(e) D^r Mugudalabetta Shivakumar
- > Personnel 221
- > Volontaires 15 179
- > Partenaire Société d'État pour la santé à Chhattisgarh et à Karnataka (ministère de la Santé publique)
- > Dépenses 2019 1 445 760 €





Maladies prises en charge Lèpre Tuberculose



Population couverte Lèpre **167 034 106** Tuberculose 48 703 093



Personnes ayant commencé un traitement Lèpre 20 740 Tuberculose sensible 38 126 Tuberculose multirésistante 2 308 Tuberculose ultrarésistante 32



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique Lèpre 18 076 Tuberculose 385



Davantage d'expertise et de prévention contre la lèpre

Pour traiter la lèpre dans les centres de santé à l'échelle des États dans lesquels nous intervenons, nous devons renforcer nos capacités. C'est pourquoi nous identifions les personnes adéquates et nous les formons. Ainsi, près de 23 000 soignants ont été formés au diagnostic de la lèpre. D'une manière générale, la formation se situe à la base de notre approche. Personnel médical et paramédical, activistes, membres de la communauté, travailleurs sociaux... En 2019, plus de 3 900 ASHA* ont sensibilisé plus de 15 000 personnes lors de visites de terrain au sein de leur communauté. Sans oublier les patients : nos travailleurs sociaux identifient les personnes affectées par la lèpre pour les former aux auto-soins, leur favoriser l'accès aux opérations de chirurgie reconstructrice et à la pension d'invalidité, leur fournir des chaussures adaptées à leurs lésions et bien entendu les aider à subvenir à leurs besoins.

Mettre les patients multirésistants sur la voie de la guérison

Le protocole contre la tuberculose multirésistante engendre de lourds effets secondaires. En début de traitement, les patients peuvent se décourager et l'abandonner, les menaçant de décès. Nous avons formé des accompagnateurs DOT* pour superviser la prise journalière du traitement et signaler toute apparition de problème. Les patients ont également reçu une brochure d'information afin de répondre à leurs principales questions sur leur maladie. Par ailleurs, nous avons assuré la disponibilité des médicaments contre la tuberculose multirésistante dans douze districts.

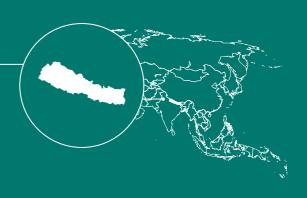
Autonomiser les patients

L'autonomisation des patients est au cœur de notre approche. Cette année, nous avons davantage impliqué les personnes affectées par la lèpre afin qu'elles témoignent auprès des personnes nouvellement affectées. Ceci encourage leur **réadaptation médicale et sociale** dans un pays où la stigmatisation et la discrimination font rage. Nous avons également organisé 23 réunions de partage d'expériences et d'information avec 150 patients.

- Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose: 89,3 %
- Taux d'achèvement* du traitement de la lèpre paucibacillaire : 96,4 %
- Taux d'achèvement du traitement de la lèpre multibacillaire : 98,1 %

Népal

- > Pays bénéficiaire depuis 2017
- > Représentant(e) D^rSushil Koirala
- > Personnel 14
- > Partenaire Ministère de la Santé publique, Département d'aide sociale
- > Soutien **Programmes nationaux** de lutte contre la tuberculose et la lèpre
- > Dépenses 2019 453 833€





Maladies prises en charge Lèpre **Tuberculose**



Population couverte 7 328 854 personnes



Personnes ayant commencé un traitement

Lèpre 1 183 Tuberculose sensible 5 641 Tuberculose multirésistante 142 Tuberculose ultrarésistante 11



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

Lèpre **517** Tuberculose 79



Nouveau centre de référence pour la tuberculose

La plupart des hôpitaux népalais ne possèdent pas assez de chambres d'isolement aux normes de contrôle des infections. Dès lors, trop peu d'établissements avaient les capacités de prendre en charge des patients atteints de tuberculose multirésistante. C'est pourquoi le gouvernement a créé le concept de centres de référence tuberculose par province. Les patients – qui doivent parfois y passer plusieurs mois bénéficient d'un séjour plus agréable à tous points de vue. Les chambres sont mieux isolées de la chaleur et du froid et il y fait plus calme car ces centres se trouvent à l'écart des villes. Ainsi, nous avons construit le Centre de référence tuberculose Laxmi Narayan à Kailali, à l'extrême ouest du pays. Vingt-huit patients multirésistants peuvent y être admis pour une longue période.

D'importantes avancées contre la tuberculose multirésistante

Cette année, nous avons lancé l'accompagnement communautaire DOT* pour le traitement contre la tuberculose multirésistante. Ce projet offre davantage de services réellement adaptés aux patients et bien entendu un traitement contre la tuberculose multirésistante à domicile ou à proximité du domicile des patients. Par ailleurs, pour la première fois, nous avons pu rendre le delamanid disponible (l'un des médicaments contre la tuberculose multirésistante). Nous avons également fourni les injections de kanamycine pendant une pénurie.

Lutter contre les stéréotypes est essentiel

Au Népal, la lèpre suscite toujours la stigmatisation. Les personnes affectées ne peuvent pas se marier, par exemple. Pour lutter contre les **inégalités**, la sensibilisation est essentielle. À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la lèpre (26 janvier), nous avons organisé des festivités lors desquels les patients reçoivent de petites attentions. Cette année, nous avons distribué des couvertures. À Butwal (sud du pays), une séance d'information et de partage d'expérience ont permis aux patients d'exprimer leurs craintes et leurs problèmes.

Ces dernières années, la prévalence* de la lèpre au Népal a augmenté de 0,72 par 10 000 habitants à 0,92. Nous devons renforcer notre aide pour détecter encore plus de nouveaux patients et, à plus long terme, faire enfin décroître cette prévalence.

- Dr Sushil Koirala



Par peur de se faire accuser de contaminer quelqu'un, les personnes atteintes de tuberculose n'osent pas se rendre au centre de santé. De plus, comme la tuberculose est associée à la pauvreté, elles n'avouent pas facilement être malades à cause du jugement et de la discrimination.

D^r Lourdes Gutiérrez



Pays d'intervention

Amérique Latine



Bolivie

- Pays bénéficiaire depuis2016
- Représentant(e)
 Dr Jhonny Tordoya
 Titichoca
- > Personnel

4

Partenaire

Le Ministère de la Santé (département de Cochabamba), l'Institut de recherches biomédicales de l'Université San Simón (IIBISMED), l'École Technique de Santé (ETS) et la Liga Voluntaria Antituberculosa

Dépenses 2019185 212 €





Maladies prises en charge Lèpre Tuberculose



Population couverte
1 586 343 personnes



Personnes ayant commencé un traitement

Lèpre 6
Tuberculose sensible 736
Tuberculose multirésistante 12
Tuberculose ultrarésistante 1
Leishmaniose 239

Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

Lèpre **3**Tuberculose **306**Leishmaniose **42**



Objectifs atteints malgré la crise post-électorale

Au lendemain des élections générales d'octobre, la Bolivie basculait dans ce qui sera appelé le printemps bolivien. Manifestations, émeutes, barricades... Partisans et opposants du président sortant sont descendus dans les rues, notamment à Cochabamba, l'une de nos zones d'intervention. Les affrontements ont coûté la vie à une trentaine de personnes et ont mis nos activités entre parenthèses. Notre équipe locale a mis en œuvre le plan de contingence jusqu'à l'apaisement des tensions. La priorité était de garantir la sécurité du personnel et d'assurer à distance (par téléphone) le suivi du traitement. Néanmoins, toutes les activités reportées ont été réalisées comme prévu.

Le test GenoType® pour détecter la pharmacorésistance*

Comment améliorer le diagnostic en laboratoire? Pour la lèpre, il n'existe pas de test recommandé. Dans le cas de la tuberculose et de la leishmaniose, il est nécessaire de passer une série d'examens microscopiques, de tests moléculaires et de cultures. Dès lors, nous voulons moderniser l'équipement de laboratoire actuel et adopter de nouvelles techniques de diagnostic. Nous avons déjà commencé à Cochabamba dans le cadre de la tuberculose multirésistante. Désormais, nous effectuons des tests GenoType*. Leur avantage : ils détectent rapidement la résistance à la fois à la rifampicine et l'isoniazide, les deux principaux antibiotiques contre la tuberculose.

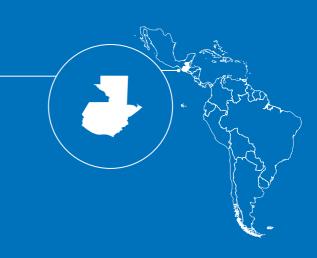
Nouvel espoir contre la leishmaniose cutanée

Nous avons appliqué un nouveau protocole de traitement contre la leishmaniose cutanée. Il s'agit d'une injection périlésionnelle* de Glucantime à petite dose. Ce médicament, couramment utilisé contre la leishmaniose, s'avère relativement toxique en raison de la présence d'antimoine. Il est donc responsable d'effets secondaires parfois sévères. Le nouveau protocole nécessite une dose moindre de Glucantime par rapport au traitement classique, ce qui est moins toxique et moins cher. Pour l'application de ce nouveau schéma, nous avons formé huit professionnels de la santé et 25 patients en ont déjà bénéficié. Après trois mois de traitement, 75 % des patients voyaient leurs lésions cicatrisées.

- « Nous avons bien avancé grâce aux nouvelles méthodes de diagnostic et de traitement. Cependant, nous avons encore beaucoup de travail devant nous pour atteindre les buts établis. »
- D^r Jhonny Tordoya Titichoca

Guatemala

- > Pays bénéficiaire depuis 1993
- > Représentant(e) D^rLourdes Gutiérrez
- > Personnel 10
- > Partenaire Ministère de la Santé publique, Université de San Carlos, municipalités locales
- > Soutien Programme national de lutte contre la tuberculose et la leishmaniose
- > Dépenses 2019 273 212€





Maladies prises en charge Tuberculose Leishmaniose



Population couverte Tuberculose **5 844 823** Leishmaniose 1 860 108



Personnes ayant commencé un traitement

Tuberculose sensible 3 770 Tuberculose multirésistante 85 Tuberculose ultrarésistante 1 Leishmaniose 1357



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique 490



Déploiement du traitement court contre la tuberculose multirésistante

Grande étape cette année au Guatemala : nous avons démarré le traitement en neuf mois contre la tuberculose multirésistante. Nous avons réuni en Bolivie les gestionnaires de projets et représentants des programmes nationaux du Guatemala et du Nicaragua pour une formation sur la gestion clinique et la recherche opérationnelle de la tuberculose pharmacorésistante*. Pour l'heure, 30 % des patients suivent ce protocole, qui garantit un bon taux de guérison. Jusqu'alors, plus d'un patient sur deux décédaient des suites de la maladie. Et ceux qui en réchappaient pouvaient souffrir de lourds effets secondaires, comme la surdité à vie. C'est pourquoi nous assurons une pharmacovigilance* active des effets indésirables des traitements de 2º ligne. Ainsi, en 2019, nous avons permis à 79 patients de bénéficier d'une audiométrie avant le démarrage et en cours de traitement.

La thermothérapie : nouvel espoir pour la leishmaniose cutanée

En 2019, Action Damien s'est jointe à l'expérience menée par l'Université de Valle (Guatemala City) sur le traitement de la leishmaniose cutanée par la thermothérapie. Nous nous sommes rendus dans trois zones à forte incidence* pour traiter 111 personnes. Outre le résultat très positif, la thermothérapie a l'avantage d'être moins toxique que les injections, qui sont douloureuses et peuvent entraîner des troubles cardiaques chez les sujets âgés. Par ailleurs, ce procédé peut se substituer au

traitement classique en cas de pénurie de médicaments, trop fréquentes dans le pays. Nous envisageons d'élargir notre couverture avec l'achat d'un second appareil.

Marcher contre la tuberculose

D'une manière générale, nous avons renforcé la promotion de la santé et la prévention au niveau national et communautaire en 2019. Le 24 mars, Journée mondiale de lutte contre la tuberculose, nous avons organisé une marche dans les rues de Guatemala City. En partenariat avec l'Université de San Carlos du Guatemala et l'École de travail social, nous avons brandi des banderoles et diffusé des messages de sensibilisation. Les festivités se sont poursuivies par des petits jeux ainsi qu'un stand d'information. À l'avenir, nous envisageons un plan de communication pour la lutte contre cette maladie.

«Comme la tuberculose est contagieuse, les personnes atteintes ont peur de se rendre au centre de santé et d'être accusées de répandre la maladie. De plus, celle-ci est associée à la pauvreté, ce qui mène à la peur du jugement.»

- Dr Lourdes Gutiérrez
- Taux de succès thérapeutique* de la tuberculose : 86,5 %

Nicaragua

- > Pays bénéficiaire depuis
- > Représentant(e) D^r Manuel Bravo
- > Personnel 20 personnes (dont 6 qui dépendent du Fonds mondial)
- > Partenaires le Ministère de la santé publique (MINSA), le Fonds mondial, PROSALUD (ONG locale) et PROBITAS (organisation espagnole)
- > Soutien Programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et la leishmaniose
- > Dépenses 2019 312 249€





Maladies prises en charge Tuberculose Leishmaniose



Population couverte Tuberculose **2 987 320** Leishmaniose 798 969



Personnes ayant commencé un traitement

Tuberculose 1037 Tuberculose multirésistante 24 Leishmaniose 2 500



Patients ayant bénéficié d'une aide socio-économique

Tuberculose 520 Leishmaniose 56



Persévérance de nos équipes malgré la crise politique

Le Nicaragua a connu une série de manifestations pour réclamer des changements dans la gestion du pays et le départ de l'équipe au pouvoir. Des mobilisations qui se sont fortement répercutées sur le système de santé et l'économie du pays. En conséquence, nos équipes médicales se sont vues dans l'impossibilité de mener toutes les activités prévues et d'atteindre les résultats escomptés.

« Les conséquences sur l'avenir pourront être graves si des solutions ne sont pas mises en place. C'est en collaborant plus étroitement avec le gouvernement que les objectifs pourront être atteints. »

- Dr Manuel Bravo

Néanmoins, nous avons fait de la prévention à la tuberculose et à la leishmaniose auprès de 21 142 personnes dans les régions à l'incidence* la plus élevée. Nos collaborateurs ont par ailleurs dépisté un nombre considérable de personnes atteintes de la tuberculose. Pour preuve, nous avons utilisé près de 97 % du budget approuvé pour les actions de lutte contre cette maladie. Une augmentation due à l'élargissement de notre couverture et à une plus grande participation dans la prise de décision, au sein de l'équipe multidisciplinaire du pays.

Les réseaux communautaires pour soutenir la sensibilisation

Au Nicaragua, nous pouvons compter sur le soutien d'experts du vécu et travaillons étroitement avec les communautés. En 2019, nous avons effectué 237 visites de terrain dans les communautés pour dépister de nouvelles personnes. En tout, nous avons organisé 7 040 consultations. De plus, nous avons distribué plus de 500 trousses contenant du matériel médical et de sensibilisation pour les réseaux communautaires qui réalisent des formations. Par ailleurs, nous avons soutenu l'organisation de 45 réunions de patients et leur famille pour sensibiliser plus de 700 participants et partager leur expérience.

Taux de succès thérapeutique de 87 % pour la tuberculose sensible

Nous atteignons un taux de succès thérapeutique* de la tuberculose de 87 %, étroitement proche des 90 % recommandés par l'OMS. Pourquoi ne sommes-nous pas parvenus à ce pourcentage? Hormis la tourmente politique, c'est parce que des patients ont abandonné leur traitement et deviennent ce que nous appelons « perdus de vue ». Parfois, il est impossible de les faire adhérer à nouveau au traitement. Nous mènerons des actions conjointes en 2020 pour pallier cette problématique. En 2019, nous avons d'ores et déjà formé 4 310 volontaires de santé pour assurer le suivi des nouveaux patients et éviter cette interruption.

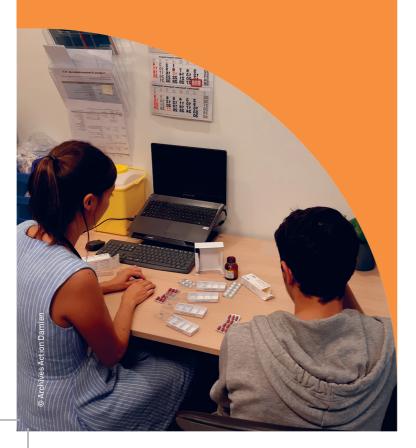
Belgique



- Pays bénéficiaire depuis2015
- Représentant(e)
 Luc Comhaire
- > Partenaire
 BELTA
- > Soutien

Programme de lutte contre la tuberculose à Bruxelles (public sans-abri)

- Dépenses 201980 000 €
- > Bénéficiaires
 69 personnes
 sans-abri et atteintes
 de tuberculose



Activités en 2019

- 31 personnes ont terminé leur traitement
- 19 personnes ont pu être logées pendant la durée du traitement
- 32 personnes ont reçu des chèques sociaux
- 40 personnes ont reçu des tickets de transport pour aller chercher leur traitement
- 6 personnes ont reçu une aide supplémentaire sur mesure

Relance de maisons d'accueil

En 2019, trois nouvelles maisons d'accueil (Centre d'accueil d'urgences Ariane, @Home et Georges Motte) ont été incluses au projet; la collaboration s'est renforcée avec plusieurs autre foyers. Dans ce cadre, plusieurs formations ont été dispensées au personnel.

Collaboration avec la maison d'accueil Vrienden van het Huizeke vzw

Action Damien a signé un accord de collaboration avec une nouvelle maison d'accueil, *Vrienden van het Huizeke vzw* (place du Jeu de balle, Bruxelles) en novembre 2019. Objectif: financer l'accueil de six patients sans-abri et sous traitement contre la tuberculose à partir du 1er septembre 2020.

Mettons un point final à la lèpre.

25, 26 et 27 janvier 2019 : 51° campagne contre la lèpre

Le dernier week-end de janvier, des bénévoles ont arpenté les rues et les supermarchés pour vendre nos fameux marqueurs. Avec ce message: en finir avec la stigmatisation. Dans le monde, en 2019, 157 lois discriminaient encore les personnes affectées par la lèpre. Or, l'exclusion sociale et la honte les empêchent notamment de chercher une aide médicale. Luttons contre la stigmatisation et mettons un point final à la lèpre.

Sensibilisation à la solidarité internationale

Cette année, notre matériel pédagogique portait sur l'accès à la santé au Nigeria. Le kamishibaï «Joachim, apprenti médecin» et le film « Ise ya!» ont sensibilisé les enfants à la lèpre et à la tuberculose.

- « Je trouve important de faire comprendre à mes élèves que tout le monde n'a pas la chance de consulter un médecin ou d'aller à l'école - des choses qui, pour nous, semblent évidentes. »
- Ellen Depouillon, institutrice primaire

Il est temps!

Pour la Journée mondiale de lutte contre la tuberculose (24 mars), collègues et patients de chaque pays d'intervention ont participé à une vidéo pour faire passer le message du Partenariat Halte à la tuberculose (Stop TB Partnership), « It's time to end TB ».

- 49 bénévoles ont réalisé une animation dans 420 écoles du pays
- Mathias Duck, Président du Panel des personnes affectées par la lèpre de l'ILEP, guéri lui-même de la lèpre, a témoigné de son histoire dans plusieurs écoles
- Les hautes écoles ne sont pas en reste :
 - → 2 étudiants de l'Henallux de Namur ont effectué un stage aux Comores et en Guinée dans le cadre de leur spécialisation en santé communautaire
 - → Des étudiants de l'Institut Saint-Augustin d'Alost se sont rendus au Népal pour un stage en soins infirmiers

Merci à nos bénévoles

- Plus de 200 bénévoles ont assisté à la projection du film « L'homme qui répare les femmes » en prélude à la campagne
- Ventes dans les clubs sportifs : ± 7 200 €
- Tournée Gospel for Life: 15 800 €
- Émission « Les Enfants de Chœur » : près de 1 400 €
- Festivals de Dour, Esperanzah (Floreffe) et Sfinks (Boechout): plus de 11 500 €
- Marche des Fraises (Jollain-Merlin): 336 kg de fraises vendus au profit d'Action Damien, soit plus de 2 000 €.
- Festival « Damiaan beweegt » (Tremelo): plus de 10 600 € collectés par 500 bénévoles lors de cette journée organisée dans la commune d'où est originaire Damien.

Recherche

Afin d'offrir un traitement efficace et de qualité pour la tuberculose, la lèpre et la leishmaniose, nous sommes constamment à la recherche d'outils et de techniques toujours plus performants. C'est pourquoi nous nous investissons dans la recherche et que nous la finançons.



Recherche pour laquelle Action Damien est impliquée

En 2019, treize pays ont mené des études de recherche (Bangladesh, Bolivie, Burundi, Comores, RDC, Guatemala, Guinée, Inde, Népal, Nicaragua, Niger, Nigeria et Sénégal) en partenariat avec des institutions de recherche internationale (Institut de Médecine tropicale d'Anvers, l'Union et l'OMS), des programmes nationaux et des institutions de recherche locales (universités).

Voici les études (par maladie) pour lesquelles nos équipes locales sont directement impliquées:



Recherche



Pays

Lèpre

- PEOPLE (Prophylaxie postexposition pour les contacts de la lèpre)
- RACE (Rationalisation de la recherche des contacts en vue de l'éradication de la lèpre)

Tuberculose

- · Efficacité du schéma court et schéma court modifié pour le traitement de la tuberculose multirésistante
- Prise en charge de la tuberculose résistante à l'isoniazide

Leishmaniose

 Étude sur la pharmacovigilance* des cas de leishmaniose

- · Comores et Madagascar
- Inde (Bihar)
- · Bangladesh, Burundi, Guatemala, Guinée, Népal, Nicaragua, Niger, Nigeria et RDC
- Bangladesh et Niger
- Nicaragua



Recherche financée par Action Damien

Nous finançons aussi des projets de recherche de l'Institut de médecine tropicale. Voici les trois projets de recherche financés par Action Damien à hauteur de 192 000 € en 2019 :

- · Augmenter l'accès à un diagnostic rapide de la tuberculose résistante à la pyrazinamide. Il s'agit de développer des tests pour évaluer la résistance à ce médicament.
- Développer des manières de réutiliser les cartouches usées des machines GeneXpert* pour pouvoir effectuer de nouveaux tests.
- Développer un test qui permettrait aux pays d'évaluer l'exactitude du GeneXpert* dans la détection de la tuberculose résistante à la rifampicine.

2L

Publications parues

Toutes les publications scientifiques de 2019 sont à trouver en PDF sur notre site web.

wHO 2018 treatment guidelines for rifampicin-resistant tuberculosis: uncertainty, potential risks and the way forward (Directives thérapeutiques de l'OMS en 2018 concernant la tuberculose résistante à la rifampicine : incertitudes, risques potentiels et mesures nécessaires)

Van Deun, A., T. Decroo, S. Tahseen, A. Trébucq, V. Schwoebel, N. Ortuño-Gutierrez, B.C. de Jong, H.L. Rieder, A. Piubello, et C.-Y. Chiang

Journal of Antimicrobial Agents (Revue des agents antimicrobiens)

Management of multidrug-resistant tuberculosis with shorter treatment regimen in Niger: Nationwide programmatic achievements (Gestion de la tuberculose multirésistante avec le schéma de traitement court au Niger: réalisations à l'échelon national)

Piubello, A., M.B. Souleymane, S. Hassane-Harouna, A. Yacouba, P. Lempens, M.M. Assao-Neino, I. Maman-Lawan, S. Attaher, B. Moustapha, A. Soumana, A. Gagara-Issoufou, N. Ortuño-Gutiérrez, A. Roggi, M. Gumusboga, Z. Hamidou-Harouna, J. Dockx, S. Mamadou, B.C. de Jong, T. Decroo, et A. Van Deun

Respiratory Medicine

(Médecine respiratoire)

Clustering of leprosy beyond the household level in a highly endemic setting on the Comoros, an observational study (Regroupement de la lèpre au niveau des ménages dans des zones à forte endémie aux Comores : une étude d'observation)

Ortuño-Gutierrez, N., A. Baco, S. Braet, A. Younoussa, A. Mzembaba, Z. Salim, M. Amidy, S. Grillone, B.C. de Jong, J.H. Richardus, et E. Hasker **BMC Infectious Diseases** (Maladies infectieuses, BioMed Central)

Short-course treatment outcomes and adverse events in adults and children-adolescents with MDR-TB in Niger (Résultats du traitement court et effets indésirables chez les enfants/ adolescents et adultes affectés par la tuberculose multirésistante au Niger)

Harouna, S.H., N. Ortuño-Gutierrez, M.B. Souleymane, W. Kizito, S. Morou, I. Boukary, M. Zolfo, G. Benedetti, et A. Piuhello

International Journal of Tuberculosis and Lung Disease (Revue internationale sur la tuberculose et les maladies respiratoires)

Gatifloxacin is superior to levofloxacin and moxifloxacin in shorter treatment regimens for multidrug-resistant TB (La gatifloxacine est supérieure à la lévofloxacine et la moxifloxacine dans les régimes courts contre la tuberculose multirésistante)

Van Deun, A., T. Decroo, C. Kuaban, J. Noeske, A. Piubello, K.J.M. Aung, et H.L. Rieder

International Journal of Tuberculosis and Lung Disease

Sputum smear microscopy in the Xpert((R)) MTB/RIF era (Microscopie des frottis d'expectorations sur GeneXpert MTB/RIF®)

Van Deun, A., S. Tahseen, D. Affolabi, M.A. Hossain, M.L. Joloba, P.K. Angra, J.C. Ridderhof, B.C. de Jong, et H.L. Rieder

The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease

Partenaires

Afin de lutter au mieux contre la lèpre, la tuberculose et la leishmaniose, nous avons noué de nombreux partenariats au fil des années. Sans nos partenaires, nous ne pourrions avancer dans le combat. Alors un grand merci à chacun d'eux pour leur soutien indispensable!



Nos organisations partenaires principales en 2019







































Merci aussi aux autres acteurs – comme les ONG nationales ou internationales, les associations et les communes en Belgique – qui nous soutiennent.



Nos entreprises partenaires









Merci aux PME qui prêtent également leur concours à la réalisation de nos objectifs. En 2019, ces entreprises partenaires nous ont soutenus à hauteur de 46 200 €.

Tilman, fidèle partenaire depuis 11 ans

Le laboratoire pharmaceutique familial Tilman s'est engagé à verser 5 cents à Action Damien à chaque fois qu'une boîte de tisane Biolys est vendue. À ce jour, sa contribution s'élève à plus de 350 000 €. « Nous avons la fierté d'avoir sauvé plus de 6 000 vies jusque maintenant », affirme Jean-Noël Tilman, CEO-pharmacien.

Vous aussi, vous voulez nous soutenir?

Contactez Isabelle Lefebvre au +32 (0)2 422 59 ou via corporate@actiondamien.be

Partenaires



Merci!

votre générosité, vous prêtez main forte à nos médecins, infirmiers, laborantins et autres collaborateurs logistiques et financiers. Jour auprès des personnes affectées par la lèpre, la tuberculose ou la leishmaniose.

En 2019, grâce à votre soutien, nous sommes venus en aide à près de 330 000 personnes.

> De généreux donateurs: le montant total des dons s'élève à

20 km de Bruxelles: 60 coureurs ont pris le départ à nos côtés pour soutenir la lutte contre la tuberculose en milieu universitaire au Burundi. Ensemble, ils ont récolté près de

8000€

5600000€

Partenariats: les entreprises qui ont intégré Action Damien dans leur politique RSE nous ont soutenus à hauteur de

46 200€

Grâce à vous



383 103 367

personnes ont eu accès à nos services dans nos



269 072

patients ont été mis sous traitement

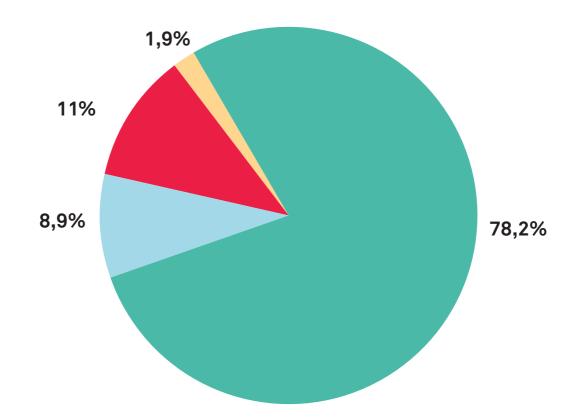


60662

personnes ont reçu un soutien socio-économique ou une aide médicale

Que faisons-nous de vos dons?

- Interventions sur le terrain
- Frais de fonctionnement de l'organisation
- Récolte de fonds
- Matériel d'information et d'éducation



Voulez-vous rester au courant de nos activités?

Suivez-nous sur **actiondamien.be** et sur les réseaux sociaux.











Et pour ne rien manquer, abonnez-vous à notre **newsletter.**

Rapport financier

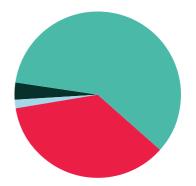
Bilan

ACTIF	2019	2018
ACTIFS IMMOBILISÉS ¹	194398€	2 276 677€
Immobilisations incorporelles	38 413 €	31 735€
Immobilisations corporelles	149 312 €	2 238 269 €
Immobilisations financières	6 673 €	6 673€
ACTIFS CIRCULANTS	18 709 860 €	17 226 094€
Créances > 1 an	816 324 €	1 905 133 €
Stocks & commandes en cours	2 653 541 €	618 477 €
Créances < 1 an	295 323 €	1 600 662€
Placements de trésorerie	6 970 429 €	6 518 489 €
Valeurs disponibles	7 729 646 €	6 444 280 €
Comptes de régularisation	244 597 €	139 053 €
TOTAL DE L'ACTIF	18 904 258 €	19 502 771 €
PASSIF	2019	2018
FONDS SOCIAL	17 679 564€	18 106 178€
Patrimoine de départ	61 973 €	61 973 €
Moyens permanents	6738799€	6738799€
Fonds affectés	10 878 792 €	14 347 002 €
Résultat reporté	0€	- 3 041 596 €
PROVISIONS	13 336€	218 902 €
DETTES	1 211 357€	1 177 691 €
Dettes < 1 an	988 203 €	860 752 €
Comptes de régularisation	223 154€	316 939 €
TOTAL DU PASSIF	18 904 257 €	19 502 771 €

^{1.} Nous avons décidé de vendre un immeuble que nous possédons à Bruxelles. En attendant sa vente effective, il a été transféré de la rubrique « terrains et constructions » en immobilisations corporelles à la rubrique « immeubles destinés à la vente » en stocks et commandes en cours. C'est ce qui explique les variations importantes de ces deux postes entre 2018 et 2019.

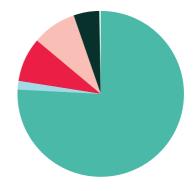
Résultat d'exploitation

Recettes propres	11 546 924€	59,3 %
	113403240	55,5 70
Population belge		
Contribution population belge	5 609 545€	28,8 %
(du 1/1 jusqu'à 31/12/2019)		
Successions	5 937 379€	30,5 %
Subsides et cofinancement	6 972 856€	35,8 %
État belge (DGD)	4 585 992€	23,6 %
Le Fonds mondial	2 016 157€	10,3 %
Membres ILEP	280 200€	1,4 %
Régions, provinces & communes	90 507€	0,5 %
Produits financiers	307 066€	1,6 %
Divers	635 605€	3,3 %
TOTAL	19 462 451€	100 %



Coûts

Dépenses de projets	15 561 101 €	78,2 %
Afrique	7 660 014€	
Asie	4 258 724€	
Amérique latine	770 673€	
Variation solde outre-mer	350 788€	
Belgique	80 000 €	
Participation aux projets membres ILEP	89 553 €	
Recherche scientifique	562 028€	
Soutien aux projets	355 788 €	
Chantiers Damien	73 060 €	
Gestion département Projets	1 360 473 €	
Information et éducation	377 958€	1,9 %
Récolte de fonds	1 771 137€	8,9 %
Gestion département Communication	1 755 718€	8,8 %
Gestion département Administration	1 044 278€	5,3 %
& Finance	r	
Reprise de réductions de valeurs	-621126€	-3,1 %
et provisions		
TOTAL	19889066€	100 %



Les patients pris en charge

Combien de patients avons-nous pris en charge ?

Patients détectés en 2019

Patients atteints de la tuberculose multirésistante qui ont commencé leur traitement en 2019

Patients ayant bénéficié d'un soutien socioéconomique ou d'une aide médicale supplémentaire en 2019

Lèpre

	Ů	Δ	
Bangladesh	33 280 882	275	1 931
Bolivie	1 586 343	6	3
Burundi	12 044 164	383	708
Comores	873 724	588	138
RD Congo	54 275 291	1 724	3 443
Inde	167 034 106	20 740	18 076
Mozambique	2 259 248	22	127
Népal	7 328 854	1 183	517
Nigeria	54 713 812	111	132
Rwanda	12 374 398	30	682
Sénégal	10 521 143	156	37
TOTAL	356 291 965	25 218	25 794

Tuberculose

	^	Δ		0
Bangladesh	28 899 777	30 435	249	31 495
Belgique	1 221 881	69	1	64
Bolivie	1 586 343	736	12	306
Burundi	12 044 164	6 827	64	64
Comores	873 724	146	0	146
RD Congo	54 275 291	95 413	504	40
Guatemala	5 844 823	3 770	85	490
Guinée	3 253 688	10 480	179	368
Inde	48 703 093	38 126	2 308	385
Mozambique	2 259 248	79	19	202
Népal	7 328 854	5 641	142	79
Nicaragua	2 987 320	1 037	24	520
Niger	8 074 046	3 316	65	65
Nigeria	54 713 812	27 900	546	546
Sénégal	10 521 143	11 537	48	0
TOTAL	242 587 207	235 512	4 2 4 6	34 770

Leishmaniose

	^	Δ	
Nicaragua	798 969	2 500	56
Guatemala	1 860 108	1 357	0
Bolivie	1 586 343	239	42
TOTAL	4 245 420	4 096	98

Glossaire

ASHA

De l'anglais Accredited Social Health Activist, agentes sanitaires et sociales certifiées. Il s'agit de femmes issues de la communauté impliquées dans les activités de promotion de la santé, mais aussi dans les activités des programmes de santé comme le dépistage de la lèpre et la sensibilisation sur différents problèmes de santé.

DOT (Directly Observed Treatment)

Une personne atteinte de tuberculose doit prendre ses médicaments sous supervision directe. Cette approche élaborée par l'OMS permet d'éviter que le patient interrompe son traitement avant la fin et développe une tuberculose multirésistante. Un collaborateur DOT peut être un employé d'Action Damien, mais aussi un bénévole ou un membre de la famille d'un patient.

Endémique

Une maladie est dite « endémique » lorsqu'elle persiste au sein d'une population ou dans une région.

GeneXpert

Outil compact et rapide qui analyse l'ADN d'un échantillon et détermine si une personne est atteinte de la tuberculose et/ou présente une résistance à la rifampicine, l'un des principaux antituberculeux. L'appareil envoie les résultats du test à un ordinateur après seulement 90 minutes. Cette technique est bien plus réactive que l'examen microscopique des expectorations. Malheureusement, il reste trop cher pour être généralisé. Une machine coûte en effet 15 000 €, sans compter les frais de douane éventuels.

Génotype

L'ensemble de gènes dont un individu hérite à la naissance et qui définit génétiquement certaines caractéristiques de cet individu.

Incidence

Indicateur représentant les nouveaux cas survenant pendant une période donnée.

Mini-CELS

En RDC, nous menons des activités de dépistage actif de la lèpre dans les foyers ciblés parfois difficiles d'accès et dans des zones enclavées. C'est ce que nous appelons des mini-CELS.

Périlésionnel

Le traitement périlésionnel pour la leishmaniose implique que la solution injectable soit appliquée directement en dessous des marges de la lésion cutanée. Dans le traitement de la leishmaniose, ce procédé est moins toxique et mieux toléré par les patients, étant donné l'administration de volumes moins importants. Il permet également de réserver les injections pour les patients qui présentent de nombreuses lésions cutanées ou des lésions muco-cutanées. À noter que ce traitement est recommandé pour les patients présentant jusqu'à deux lésions dans les extrémités d'un diamètre inférieur à 2 cm.

Pharmacorésistance

Les pharmacorésistances apparaissent quand les antibiotiques sont mal utilisés chez des patients dont la tuberculose est sensible. Ce mauvais usage est la conséquence d'un certain nombre d'erreurs, comme l'administration de schémas thérapeutiques inadaptés par les agents de santé ou le fait qu'ils n'ont pas contrôlé que le patient avait bien pris l'intégralité de son traitement.

Pharmacovigilance

Activité consistant à enregistrer, surveiller et évaluer la fréquence, la gravité et la prise en charge des effets secondaires des médicaments.

Prévalence

Nombre de cas existants d'une maladie dans une population à un moment donné.

Supervision formative

La supervision formative est une stratégie d'accompagnement, un coaching et un renforcement des capacités du personnel soignant visant à améliorer la qualité des soins. Pour ce faire, elle identifie conjointement (superviseur et supervisé) les problèmes éventuels et les résout. Pour les professionnels de la santé, il s'agit d'un véritable processus continu de motivation, de formation et d'évaluation de leurs prestations.

Taux d'achèvement du traitement

Pour la lèpre, le taux d'achèvement du traitement rend compte des patients arrivés au bout de leur traitement. Nous ne parlons pas de « taux de guérison » car les tests bactériologiques ne sont pas recommandés pour le diagnostic de la lèpre, et nous ne pouvons donc pas confirmer bactériologiquement la guérison.

Taux de succès thérapeutique

Pour la tuberculose, le taux de succès thérapeutique est la somme des patients guéris et des patients ayant terminé leur traitement sans preuve bactériologique. Dans le cas de la tuberculose, un patient chez qui l'infection a été confirmée bactériologiquement (voir Tuberculose positive aux examens bactériologiques) en début de traitement est déclaré guéri lorsqu'il présente des résultats bactériologiques négatifs au terme du traitement.

Tuberculose positive aux examens bactériologiques

Appellation utilisée lorsque des bactéries de la tuberculose sont retrouvées dans les expectorations de la personne examinée. Un échantillon négatif ne signifie pas automatiquement que le patient n'est pas infecté. En cas de doute (symptômes persistants), les personnes dont le test est négatif doivent se soumettre à un examen radiologique.

Tuberculose (pré-)ultrarésistante (TB-UR)

Forme de tuberculose causée par une résistance à l'ensemble des médicaments du traitement contre la tuberculose multirésistante (les fluoroquinolones). Un traitement existe, mais il est moins efficace et plus coûteux. On parle de tuberculose pré-UR quand les bactéries sont résistantes aux fluoroquinolones ou à un antituberculeux injectable de deuxième ligne.

Village doctors

Les village doctors sont essentiellement des pharmaciens, ou des médecins traditionnels dans les zones rurales. Ils jouent – bénévolement – un rôle important dans le dépistage et le traitement de la tuberculose et la lèpre. Ils identifient les personnes présentant des symptômes et les orientent vers un centre de dépistage. Ce sont également eux qui supervisent directement le traitement des patients atteints de la tuberculose à proximité de leur pharmacie ou de leur domicile.





Conçu par : josworld.org



