



ORDRE DE MALTE
SUISSE

FONDATION CIOMAL

RAPPORT D'ACTIVITES 2017



UN SOURIRE VAUT MILLE PAROLES

OBJECTIFS DU CIOMAL

Lutter contre la lèpre et contre toutes les formes d'exclusions et d'handicaps liés à cette maladie, partout dans le monde.

Confronté depuis des siècles à la lèpre et à ses conséquences médicales et socio-économiques, l'Ordre de Malte n'a cessé de lutter contre cette maladie stigmatisante. Pour contribuer de manière appropriée à son élimination, CIOMAL (Comité International de l'Ordre de Malte contre la lèpre) a été créé en 1958 à Genève; il constitue un organe spécifique, entièrement consacré à la lutte contre la lèpre.

La Fondation CIOMAL, Campagne Internationale de l'Ordre de Malte contre le Lèpre, est une Fondation suisse sans but lucratif. Elle a repris le rôle du Comité International lors de sa dissolution en 1999, et a pour but de lutter contre la lèpre et contre toutes les exclusions liées à la maladie ou aux handicaps dans le monde.

A cette fin, la Fondation développe aujourd'hui des projets basés sur deux axes, le traitement et la réhabilitation des personnes atteintes de la maladie: intervention médicale et chirurgicale, organisation de campagnes de prévention, de sensibilisation et de détection précoce, formations pour le personnel travaillant dans la santé, ainsi que des aides pour réhabiliter les malades socialement et économiquement.

CIOMAL a son siège à Genève depuis où la fondation dirige ses activités.

Conseil de Fondation au 31 décembre 2017:

Président :	M. Thierry Zen Ruffinen
Trésorier :	M. Simon von Oppenheim
Membres :	M. Paolo Kraemer
	Dr. Philippe Jaeger
	Dr. Henri Perroud

Comité de direction :

M. Thierry Zen Ruffinen
M. Simon von Oppenheim
M. Gilles de Weck
M. Hervé Arot

Responsable opérations Cambodge :

Mme Carole Vann

MOT DU PRESIDENT

Si l'année 2017 a été à nouveau très bénéfique pour les malades de la lèpre que nous avons pris en charge, principalement au Cambodge, de grands changements sont intervenus sur le plan institutionnel pour la Fondation CIOMAL de l'Ordre de Malte : plusieurs membres du Conseil ont achevé leurs mandats après avoir été chaleureusement remerciés : c'est ainsi le cas de M. Pierre Rochat, Président en exercice, de Drs Gilles de Weck et René de Gautard ainsi que de MM. Jean-Paul Santoni et Leandro Ferrari. 2017 aura également été marquée par le départ du Secrétaire Général, Mme Chrystel Dayer, après de nombreuses années de service fidèle et dévoué à notre cause. Le Conseil de Fondation a choisi de confier ces tâches de direction à un Comité de direction bénévole qui se réunit chaque mois et qui est rassemble aujourd'hui, autour du Président, M. Simon von Oppenheim (Directeur des Finances), Dr Gilles de Weck ainsi que M. Hervé Arot.

S'appuyant sur sa mission de lutter contre la lèpre ainsi que contre les exclusions et les discriminations que cette maladie engendre, la Fondation CIOMAL de l'Ordre de Malte cherche à guérir et à soigner les personnes infectées, puis à réintégrer les convalescents en leur offrant une réhabilitation médicale et socio-économique. L'atteinte de ces objectifs ambitieux est conditionnée au soutien financier que les donateurs privés et institutionnels ont une fois de plus reconduit en 2017 : au nom des bénéficiaires que nous avons pu aider, le Conseil de Fondation tient à redire aux fidèles et généreux donateurs du CIOMAL sa grande reconnaissance.



Au cours de ma visite en octobre 2017 du centre de réhabilitation de Kien Khleang (KKLRC) à Phnom Penh et de nos projets au Cambodge, j'ai pu m'assurer du bien-fondé de notre action, de l'excellence de nos pratiques et de notre infrastructure, du professionnalisme de nos équipes, et j'ai pu insister sur l'importance que le Conseil de Fondation entendait apporter à la détection précoce (en particulier auprès des enfants), permettant de minimiser les séquelles irréversibles de la maladie et de diminuer sa propagation.

Le partenariat conclu avec le Service de la Solidarité Internationale du Canton de Genève et avec la Fondation ANESVAD a permis de poursuivre le projet « Stratégie de renforcement des projets de réhabilitation et d'accès aux soins pour les personnes atteintes de la lèpre et souffrant de handicaps, au Cambodge, afin de faire de la maladie une histoire du passé » qui est une révision de la stratégie au Cambodge et définit de nouveaux axes d'action complémentaires aux projets existants : promotion des droits des personnes handicapées et création d'une structure locale pour les personnes atteintes par la lèpre afin que celles-ci puissent faire entendre leur voix au niveau national et international.

Avec le soutien de la Ville de Genève, nous avons pu renouveler nos efforts de communication afin de sensibiliser le grand public au fait que la lèpre se guérit et que faute de traitement, des séquelles lourdes peuvent survenir. Des affiches sur des touktouks ou des maisons ont été placardées dans tout le pays, tandis qu'une troupe de célèbres comédiens burlesques cambodgiens a donné dans différentes provinces plusieurs représentations sur le thème de la lèpre et de ses séquelles physiques, psychologiques et sociales. Ces événements touchent jusqu'à 5'000 personnes par représentation, et leur retransmission à la télévision nationale a permis de toucher des millions de personnes.

Pour la journée mondiale de la lèpre, fin janvier, des festivités ont été organisées pour nos malades, leur permettant de sortir de l'isolement. Plusieurs campagnes de radio ont aussi été lancées pour pouvoir atteindre les populations des régions les plus reculées.

Pour 2018, les perspectives pour les malades de la lèpre sont encourageantes : nous poursuivons sans relâche nos actions en leur faveur, et avons déjà obtenu de la part des autorités sanitaires cambodgiennes de doubler le nombre de campagnes de détection précoce dans les provinces reculées du pays, afin de dépister la maladie à un stade où elle laissera moins de séquelles. Le soutien moral et financier de toutes les bonnes volontés, au sein de l'Ordre de Malte comme ailleurs, sera nécessaire à la réussite de notre mission, que nous confions fidèlement à vos prières.

Thierry Zen Ruffinen, Président

RESUME DE L'ACTION AU CAMBODGE 2017

La Fondation CIOMAL lutte contre la lèpre au Cambodge depuis plus de 20 ans. Associée au Programme National d'Élimination de la Lèpre (NLEP) mis en place par le Ministère de la Santé cambodgien, la Fondation CIOMAL a créé en 2000 un centre de réhabilitation et de formation pour les malades de la lèpre à Phnom Penh. Le centre de Kien Khleang a développé un aspect global dans son intervention. Les projets développés au centre et sur le terrain couvrent tous les aspects de la lutte contre la lèpre : diffusion de l'information, détection active et précoce de la maladie, prévention, réhabilitation médicale, socio-économique et formation.

Les bénéficiaires des programmes de CIOMAL sont des personnes atteintes de la lèpre et leurs familles, la plupart ont été soignées, mais gardent de graves séquelles invalidantes. Ces personnes vivent dans des milieux défavorisés avec un accès aux soins limité et mal adapté. Souvent discriminées, car la lèpre est mal connue et fait peur, elles sont marginalisées.

La poly-chimiothérapie, qui permet de guérir de la lèpre au sens médical, est mise à disposition gratuitement par l'Organisation Mondiale de la Santé et distribuée par le ministère de la santé du Cambodge, mais les patients ne sont pas suivis par les médecins cambodgiens qui ne connaissent pas la maladie ou en ont peur. Les services de santé locaux sont ainsi très mal formés à soigner cette maladie, et les programmes nationaux manquent de moyens suffisants pour mettre en œuvre une stratégie efficace. CIOMAL s'implique dans la formation du personnel médical cambodgien pour qu'à terme les programmes soient intégrés dans les services de santé.

Le traitement peut provoquer de fortes réactions et les symptômes (atteintes des nerfs, perte de sensibilité) ne disparaissent pas. Souvent, une intervention chirurgicale est nécessaire pour que le patient retrouve une certaine mobilité.

Les projets de CIOMAL se développent donc en partenariat avec les autorités, le personnel de santé et la communauté locale, ainsi que des partenaires travaillant dans des domaines similaires. L'intervention doit être durable, efficace et s'insérer dans son environnement afin qu'à terme les projets puissent être assumés localement. La formation tient un rôle important, mais également la prévention par la détection précoce, l'information et la sensibilisation.

Pour 2018, outre la poursuite des programmes déjà en place, CIOMAL va accompagner les personnes atteintes de la lèpre dans la création de leur propre association. Ce afin de leur permettre de porter leur propre voix sur les plans national et international et aussi de faciliter leur intégration dans les programmes de réhabilitation nationaux, notamment au sein du DAC (Disability Action Council). Le Cambodge a ratifié en 2012 la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

**Carole Vann,
Responsable des opérations au Cambodge**

QUELQUES MOTS SUR LA LEPRE

La lèpre (ou maladie de Hansen) est une maladie infectieuse chronique due à *Mycobacterium leprae* qui touche les nerfs périphériques, la peau et les muqueuses, et provoque des infirmités sévères. Le bacille de la lèpre se transmet par des gouttelettes d'origine buccale ou nasale, lors de contacts avec un sujet infecté et non traité; la période d'incubation est d'environ 5 ans, mais les symptômes peuvent n'apparaître qu'au bout de 20 ans, ce qui rend difficile le recensement des malades.

La maladie est liée au niveau de développement d'un pays. Plusieurs facteurs sont liés à la maladie : pauvreté, manque d'hygiène, malnutrition. Une personne en bonne santé, avec un système immunitaire efficace éliminera le bacille de son organisme.

La lèpre touche environ 200'000 nouveaux cas par année, en Asie du Sud-Est, Afrique et Amérique du Sud. Faute de traitement, la lèpre peut entraîner des lésions permanentes de la peau, des nerfs périphériques, des membres et des yeux, pouvant en outre entraîner une perte totale de sensibilité aux pieds et/ou aux mains.

Le traitement de la maladie est distribué gratuitement par l'Organisation Mondiale de la Santé, et associe trois antibiotiques (poly-chimiothérapie). La durée du traitement varie de 6 à 12 mois selon le type de lèpre (paucibacillaire ou multibacillaire).

Malheureusement, dans de trop nombreux cas, les malades ne sont diagnostiqués que très tardivement, après avoir déjà subi les conséquences invalidantes de la maladie; ils peuvent, dans certains cas, récupérer partiellement certaines capacités, grâce à la chirurgie réparatrice ; toutefois ces personnes restent marquées à vie et sont souvent rejetées de leur milieu familial et social. Le traitement peut aussi engendrer des effets secondaires indésirables. Les patients doivent être suivis pendant sa durée.

AXES D'INTERVENTION DE CIOMAL

1. **Dépister** les personnes atteintes le plus tôt possible ; une personne dépistée au premier stade de la maladie peut être soignée et guérie, sans séquelles physiques. Dès le début du traitement, la personne cesse d'être contagieuse.
2. **Soigner gratuitement** les personnes admises au Centre de Kien Khleang.
3. **Réhabiliter les patients handicapés** sur le plan médical, chirurgical, orthopédique et ophtalmologique.
4. **Réhabiliter les patients sur le plan socio-économique** : formations, prêts, maisons pour leur permettre de s'autonomiser et s'intégrer socialement.
5. **Former le personnel médical et paramédical** (transfert de connaissances).
6. **Entreprendre des campagnes d'information** auprès des malades, des autorités et du public.
7. **Faciliter l'intégration des personnes atteintes par la lèpre** au sein des services sanitaires cambodgiens.

LES CAMPAGNES DE SENSIBILISATION



Deux fois par année (avant les vacances du Nouvel an Khmer en avril celles du Pchum Ben en octobre), **des campagnes de sensibilisation sont menées dans les usines textiles, dont les employés sont majoritairement des femmes issues de milieux pauvres, venues de tout le pays.** Des documents sont distribués et des formations sont données à plus de **20'000 femmes** qui y travaillent, et qui vont à leur tour les distribuer autour d'elles à leur retour au village.

En 2017, un total de **29'340 ouvrières** ont bénéficié des campagnes effectuées dans 12 usines textiles, **26'000 flyers, 1'200 t-shirts, 1'200 casquettes et 511 posters ont été distribués.** Quelque **385 délégués syndicaux et 20 travailleurs de la santé** ont été informés sur la maladie.

Pour connaître **l'impact de ces campagnes**, notre équipe a interrogé 250 ouvrières: 94.8% ont lu les documents distribués, 97.2% ont réalisé que la lèpre est contagieuse, 97.6% sont maintenant capables de reconnaître les premiers signes, toutes ont appris que le traitement est gratuit et connaissent les endroits pour se soigner, 90.8% ont distribué les documents à leur entourage.

Dans leurs communautés, 50 personnes ont également été interrogées: 62% ont reçu les documents de leurs proches travaillant dans les usines, 90% ont compris que la lèpre est contagieuse, 88% sont capables de reconnaître les premiers signes, 74% ont appris que le traitement est gratuit, et 98% savent où se rendre pour être soignés.

En 2017, les équipes de CIOMAL ont affiché **676 bannières sur les maisons et 171 posters sur des touktouks** dans 12 différentes provinces du pays dans le but de renforcer l'information sur la lèpre dans les campagnes.

En janvier 2017, à l'occasion de **la journée mondiale de la lèpre**, des activités ont été menées simultanément à Phnom Penh et dans les différentes provinces du pays.

A Phnom Penh, une journée portes ouvertes a été organisée au Centre KKLRC le 27 janvier afin de présenter CIOMAL et d'informer sur la lèpre : témoignages de patients, courts métrages, conférences, présentation des activités, visite du centre (hôpital, consultations dermatologie, salle physiothérapie, salle d'activités sociales, salle d'entraînement, salle de formation, salle de chirurgie, etc.) Des personnes atteintes de la lèpre se sont déplacées de tout le pays pour se joindre à l'événement.

Parmi les visiteurs, des partenaires nationaux et internationaux : CENAT (National Center for Tuberculosis and Leprosy Control), National Leprosy Elimination Program (NLEP), OMS, MoSVY, PwDF (Persons with Disabilities Foundation), DAC (Development Assistance Committee), VIC (Veterans International Cambodia), All Ears, CSPO (Cambodian School of Prosthetics and Orthotics), CDPO (Cambodia Disabled People's Organization), University for Health Science, Project abroad, Handicap International, École de médecine internationale, École technique infirmière, UNICEF, Cambodian Physiotherapy Association, JCIA (Japan International Cooperation Agency).

D'autre part, à Kandal, Battambang et Siem Reap, des performances théâtrales avec la troupe Pekmi ont eu lieu dans les pagodes. Plus de 3'000 villageois assistaient à chaque spectacle qui était rediffusé sur la télévision nationale, accessible à plus d'un million de téléspectateurs.

CIOMAL a également soutenu la transmission quotidienne de **messages d'information à la radio** dans 12 provinces du Cambodge.



LA DETECTION PRECOCE DES NOUVEAUX CAS

Concernant la **détection de nouveaux cas**, il faut distinguer la détection active et la détection passive. Jusqu'en 2011, CIOMAL appliquait une politique passive (campagnes d'information, formation du staff, accueil et soins des patients au centre) et essayait d'intégrer ses programmes dans le service de santé national. Mais le Ministère de la

Santé ne dispose pas d'un budget suffisant pour lutter contre cette maladie. Et le personnel de santé au niveau national n'est pas assez formé.

La détection active se distingue par un suivi actif des patients. Le Programme National d'Élimination de la Lèpre (NLEP), dans ces activités de routine, a la responsabilité de faire ce suivi, de dépister les nouveaux cas et de recenser les malades. Seuls les superviseurs nationaux peuvent donner un diagnostic, mais sous-rémunérés, ils ne sont pas motivés à faire leur travail et manquent de compétences. En moyenne, par ce biais, on recensait 300 à 400 nouveaux cas par an, mais depuis 2009 les chiffres ont baissé à 249. C'est un bilan négatif, car il démontre que les superviseurs nationaux, en partie à cause du manque de moyens et de formation, ne peuvent accomplir leurs tâches de manière fiable.

En 2011, la Fondation CIOMAL, soutenue par la Fondation de Novartis, par Netherland Leprosy Relief, la Fondation Raoul Follereau et l'Ordre de Malte France, a lancé un

projet pilote de détection précoce de la maladie, le « **Contact Tracing** ». Ce projet consiste à détecter activement des nouveaux cas déclarés de lèpre; à cette fin, l'équipe de CIOMAL se rend conjointement avec NLEP auprès des anciens patients afin de dépister dans leur entourage (voisins et familles) des nouveaux cas de lèpre et de les traiter le plus rapidement possible pour éviter de graves conséquences et une propagation du bacille à des personnes saines. Ces campagnes ont commencé dans les districts avec le plus haut taux de personnes atteintes par la lèpre et se sont achevées en juin 2015. En 5 ans, tout le pays a été couvert par la petite équipe du CIOMAL et de NLEP. Plus de **600 nouveaux cas** ont été identifiés par ce biais et soignés. Les données récoltées lors de ce premier cycle, doivent permettre de définir le périmètre d'action du Cycle 2 et d'obtenir des statistiques fiables sur la situation de la lèpre dans le pays.

Fin 2017, Ciomal a mené deux campagnes de détection précoce dans les provinces de Kompong Speu et Takéo, durant lesquelles **29 nouveaux cas** ont été détectés.

KIEN KHLEANG, CENTRE DE SOINS MEDICAUX



Au coeur du dispositif du projet du CIOMAL, KKLRC est reconnu comme le **centre de compétence et de référence sur la lèpre dans tout le pays**. Outre des **soins gratuits** aux personnes atteintes de la lèpre et des complications qui lui sont liées, KKLRC offre des **services de physiothérapie, de dermatologie et de chirurgie reconstructive**. Le centre dispose également d'une **salle d'opération, de**

salles de soins, d'une pharmacie et d'un petit laboratoire.

En 2017, **5'722 personnes de milieux défavorisés**, venues de toutes les provinces, ont bénéficié des **consultations dermatologiques gratuites** au centre, parmi eux **36 nouveaux cas de lèpre** ont été découverts. Au total, **6'388 personnes ont bénéficié des soins du centre** dont **1'733 enfants** de moins de 15 ans.

La **physiothérapie** a permis la rééducation de **1'817 personnes**. **535 personnes ont reçu du matériel de rééducation**: lunettes de soleil, gants de protection, attelles, béquilles, chaussures adaptées et de protection etc...

179 patients ont été opérés pour des interventions mineures (bone-trim, curetages) ou majeures (opérations des mains, des pieds et des yeux : transferts de tendons, rhinoplastie, amputations).

LA FORMATION CLINIQUE ET L'EDUCATION DES PATIENTS



En collaboration avec l'Université de Santé et des Sciences du Cambodge, des formations sur les techniques cliniques et les activités pratiques de la lèpre ont été intégrées dans le cursus universitaire. Ainsi, les étudiants en 5^{ème} année de médecine et de physiothérapie doivent participer au moins à 20 jours de formation sur la lèpre, les étudiants en prothèses orthopédiques à 3 jours et les spécialistes en dermatologie à 2 mois.

En 2017, 83 étudiants en médecine, 12 étudiants en physiothérapie, 15 étudiants en dermatologie ont effectué des stages de formation à KKLRC. Par ailleurs, **21 superviseurs** provinciaux et de districts ont aussi suivi une formation. Lors des campagnes "Contact Tracing", les employés des centres de santé des districts reçoivent également une formation théorique et pratique.



Les patients du centre ont accès à des activités ludiques et éducatives pour apprendre à vivre au quotidien avec des handicaps, tout en veillant sur leur hygiène et santé. Ils doivent apprendre à cuisiner ou jardiner sans brûler ou blesser leurs membres insensibles.

Ils peuvent aussi apprendre à lire et écrire ou s'initier à l'informatique. A raison d'une fois par mois, ils effectuent des sorties de groupes dans la ville pour vaincre leur

inhibition liée à leur handicap.

En décembre 2017, un ancien employé de CIOMAL, atteint par la lèpre, terminait une formation d'un an et demi d'orthopédiste spécialisé à Hanoi et rejoignait le centre de KKLRC pour mettre en place un atelier orthopédique. La formation a été financée par Netherland Leprosy Relief (NLR).

LA REHABILITATION SOCIO-ECONOMIQUE



Les personnes atteintes par la lèpre sont généralement les plus vulnérables et démunies. CIOMAL essaie de leur apporter une aide durable. La méthodologie de soutien a été développée de sorte que le projet puisse devenir en partie autonome, limiter un certain nombre de risques et apporter un encadrement optimal. Parmi les soutiens possibles, des bourses d'étude, une aide alimentaire pour les personnes âgées ou seules, la construction ou rénovation d'une maison,

un prêt pour un projet économique.

Pour recevoir un soutien, le bénéficiaire doit remplir un formulaire de demande, qui est soumis à une évaluation, l'équipe se rend alors chez la personne pour déterminer son niveau de vie et son éligibilité. Puis les dossiers sont soumis à un Conseil interne qui statue sur la demande. Un contrat est ensuite signé avec le bénéficiaire. Les personnes les plus démunies, et qui remplissent toutes les conditions sont sélectionnées en premier. Une formation obligatoire est organisée avant l'attribution du prêt. Les prêts sont de 1 an, 150 USD, ou de 2 ans, 300 USD, selon l'importance et la durée de la mise en place de l'activité économique par le bénéficiaire: élevage de cochons, poules ou vaches, petite entreprise, agriculture. Les bénéficiaires sont informés que le remboursement de leur prêt permettra à une autre personne de bénéficier d'une aide.

Les bourses d'études, soutenues en partie par la Fondation Peter Donders, sont attribuées aux plus jeunes atteints de la lèpre ou vivant dans une famille dont un membre souffre de cette maladie. CIOMAL essaye de soutenir les étudiants depuis leur prise en charge jusqu'à la fin de leur cursus. Une équipe se rend régulièrement auprès des bénéficiaires et les suit dans leur formation en restant en contact leurs familles et leurs professeurs. Les bourses sont attribuées pour du matériel scolaire, pour le logement et pour la nourriture.

En 2017,

- **5 maisons** ont été **construites**, **2 maisons** ont été **rénovées**.
- **3 étudiants** et **21 écoliers** ont reçu des aides pour leurs études
- **2 jeunes apprentis** ont reçu un soutien pour des formations professionnelles.
- **13 personnes âgées ou seules** ont reçu une aide alimentaire.
- **5 personnes atteintes par la lèpre** ont reçu un prêt pour une activité économique

Le Rapport de Contrôle sur les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2017
peut être obtenu sur demande à :

Fondation CIOMAL
28A, Ch. Du Petit-Saconnex
1209 Genève
Suisse
Tel : +41 (0) 22 733 22 52
Fax : +41 (0) 22 734 00 60, Email : info@ciomal.ch

Fondation CIOMAL, 28a chemin du Petit-Saconnex, 1209 Genève, Suisse
info@ciomal.ch, 0041 22 733 22 52