



20 ANS D'ENGAGEMENT

1999-2019



Étudiantes sages-femmes en travaux pratiques, Vientiane, Laos.

P. **04**

ENGAGÉS POUR LES PAYS DU SUD
UNE HISTOIRE DE CONVICTIONS

P. **20**

ENGAGÉS AU QUOTIDIEN
TÉMOIGNAGES

P. **40**

ENGAGÉS SUR LE TERRAIN
EN IMAGES



ENGAGÉS POUR LES PAYS DU SUD



“ Je souhaite que notre Fondation participe avec humilité mais efficacité à améliorer l'accès aux soins des populations les plus défavorisées, en veillant à accompagner les acteurs de santé notamment dans les zones francophones des pays du Sud. Elle joue aussi un rôle majeur pour la stabilité de notre Groupe depuis que j'ai décidé, pour assurer sa pérennité et son indépendance dans le respect de ses valeurs, de faire don de la grande majorité des titres de l'entreprise à la Fondation Pierre Fabre. ”

Pierre Fabre
1926-2013

20 ANS D'ACTION

1999

La Fondation est reconnue d'utilité publique

2003

Inauguration de la Faculté de pharmacie de Phnom Penh (Cambodge)



2002



Début du soutien au dispensaire de Khaldieh (Liban)

2005



Création de la maison médicale de Wassadou (Sénégal)

2006

Réhabilitation de la Faculté de pharmacie de Vientiane (Laos)



2009

Appel de Cotonou contre les faux médicaments sous l'égide de la Fondation Chirac

2010

Ouverture du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose à Bamako (Mali)



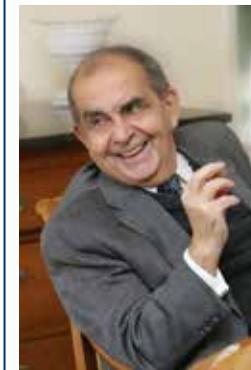
2012



Création d'un programme de formation au niveau master en sciences pharmaceutiques pour former des spécialistes du médicament au Cambodge, au Laos et au Vietnam

2013

La Fondation Pierre Fabre détient 86 % du capital du Groupe Pierre Fabre



2014



La Fondation Pierre Fabre s'installe au Domaine d'En Doyse, propriété personnelle et legs de Pierre Fabre

2015

La Fondation développe ses premiers programmes d'accès au diagnostic et aux soins dermatologiques



Création d'une unité médicale mobile au Liban



2016



Création de l'Observatoire de la E-santé dans les pays du Sud

2017

Premières Assises de Télédermatologie Africaines à Bamako



2019

Première promotion du diplôme interuniversitaire en e-santé avec les universités de Bamako, Dakar et Abidjan.



2018



Soutien à l'hôpital rural de Bulenga créé par le Dr Mukwege, République démocratique du Congo



Pose de la première pierre pour la construction de la première Faculté de pharmacie de Madagascar

« Nous renouvelons avec vigueur notre engagement, qui s'appuie sur une expérience solide et un réseau de partenaires de confiance sans lesquels rien ne serait possible. »

populations les plus fragiles est demeuré intact, comme sa détermination à mener ce combat dans la perspective qu'il soit porté de l'intérieur. Cette notion de passation de relais et d'appropriation locale est indissociable de nos programmes.

Chaque jour, nos experts, nos partenaires et nos collaborateurs, bien sûr, perpétuent les valeurs humanistes que Pierre Fabre nous a insufflées. Un fondateur emblématique, désintéressé et précurseur, qui a transmis la propriété du Groupe Pierre Fabre à sa Fondation, lui permettant ainsi d'assurer plus facilement dans la durée sa mission d'utilité publique, reconnue par l'État français dès 1999, grâce aux contributions financières du Groupe qu'elle détient. Elle est aujourd'hui, ainsi, la plus importante fondation actionnaire de notre pays et, au-delà de ses actions, elle permet donc à un grand groupe industriel français évoluant dans le domaine de la santé de rester indépendant et fidèle à son ancrage territorial.

Au fil des années, la Fondation a élargi son spectre d'action, développé son expertise dans ses domaines d'intervention prioritaires et enrichi ses connaissances au profit de la communauté scientifique et des malades. Des projets sont menés en Afrique et en Asie du Sud-Est, en particulier, avec des résultats tangibles qui améliorent la santé, la qualité de vie et les perspectives d'avenir des populations qui en bénéficient.

Force est de constater que les grands déséquilibres Nord-Sud qui ont motivé Pierre Fabre à créer la Fondation perdurent encore aujourd'hui et demeurent inacceptables. Le combat engagé il y a 20 ans est toujours essentiel et nous renouvelons avec vigueur notre engagement, qui s'appuie sur une expérience solide et sur un réseau de partenaires de confiance sans lesquels rien ne serait possible. Je tiens, en conclusion, à saluer l'action des membres du bureau de la Fondation qui œuvrent à nos côtés : Monsieur Jacques Fabre, neveu du Fondateur qui en est le secrétaire, et Monsieur Jacques Godfrain, ancien ministre de la Coopération et notre trésorier ainsi que notre Directrice générale Madame Béatrice Garrette, infatigable ambassadrice de notre institution.

À l'occasion de la célébration de notre 20^e anniversaire, nous pouvons être fiers du chemin parcouru par la Fondation Pierre Fabre, qui a enrichi ce qui fait sa force et sa singularité. Son attachement à agir en faveur de la santé des

Pierre-Yves REVOL
Président de la Fondation Pierre Fabre

1999 **NAISSANCE DE LA FONDATION**

CERTAINS ÉVÉNEMENTS PEUVENT FAIRE BASCULER UNE CONVICTION EN NÉCESSITÉ D'AGIR

En 1995, la distribution de faux vaccins à la population nigérienne aux prises avec une épidémie de méningite marque le début de l'engagement de Pierre Fabre. Le président du laboratoire pharmaceutique qui porte son nom, alors présent au Niger, est témoin de l'un des cas les plus graves d'usage de faux médicaments. Trois mille décès sont déplorés. « *Je me trouvais à Zinder lorsque cette vaccination anti-méningo a été envisagée pour tous les enfants du Niger, racontait-il. J'ai demandé un échantillon en quittant le pays. C'était de l'eau distillée... Ce fut le déclic.* » Dès lors, à travers la Fondation Pierre Fabre, il n'aura de cesse de lutter contre les inégalités d'accès aux médicaments de qualité et à la santé entre le Nord et le Sud.

LE 6 AVRIL 1999, LA FONDATION PIERRE FABRE EST RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

Une étape essentielle, pour son fondateur, qui s'est impliquée personnellement pour obtenir ce statut, gage de sérieux et de pérennité, et qui l'autorise, en outre, à recevoir des subventions, des dons et des legs en vertu de sa mission d'intérêt général. Un statut qui implique un suivi de ses activités par deux représentants de l'État siégeant au conseil d'administration. Agissant de façon désintéressée et indépendante dans un but strictement humanitaire, la Fondation Pierre Fabre s'est ainsi fixé pour mission de « *permettre aux populations des pays les moins avancés [...] d'accéder aux soins et aux médicaments d'usage courant définis, notamment par l'OMS, comme essentiels à la santé humaine* ». « *Je souhaite que la Fondation participe, avec efficacité et humilité, à améliorer le sort de ces populations dans le domaine de la santé, facteur clé de développement* », résumait Pierre Fabre.

OPÉRATRICE DES PROJETS QU'ELLE SOUTIEN

La Fondation Pierre Fabre agit sur le terrain dans une logique de partenariat avec les acteurs des pays dans lesquels elle intervient afin de répondre aux besoins par des moyens durables et soutenables. Ainsi, 20 ans après, la Fondation perpétue l'engagement humaniste de Pierre Fabre, et son action s'inscrit plus que jamais dans une dynamique de co-construction des projets, d'engagements à long terme et de compagnonnage à la fois financiers et techniques.



Signature de l'acte officiel de la création de la Fondation Pierre Fabre

UNE FONDATION ACTIONNAIRE UNIQUE EN FRANCE

2008

La Fondation Pierre Fabre reçoit la majorité des actions du Groupe pharmaceutique Pierre Fabre.

2013

M. Pierre Fabre ayant fait de la Fondation son légataire universel, elle détient après son décès 86% des parts du Groupe Pierre Fabre.

La Fondation détient 86 % du capital de Pierre Fabre SA. Sans être directement impliquée dans la gestion opérationnelle du Groupe, elle joue un rôle déterminant dans son organisation juridique et financière et assure sa pérennité dans le respect de son indépendance et de ses valeurs.

DEPUIS

2001 LA FORMATION DES PROFESSIONNELLS DU MÉDICAMENT

Professionaliser les filières de formation pharmaceutique et au sein des structures académiques nationales : un puissant levier pour améliorer durablement l'accès des populations des pays du Sud à des médicaments de qualité.

Convaincue que la lutte contre les faux médicaments passe nécessairement par la formation de professionnels qualifiés, la Fondation Pierre Fabre oriente son action vers le renforcement des cursus pharmaceutiques au début des années 2000. La création et la professionnalisation de filières de formation de spécialistes du médicament ont pour objectif de garantir aux populations l'accès à des médicaments de qualité.

UN PREMIER PROJET DE SOUTIEN AU CAMBODGE

Après plusieurs mois de préparation, le premier programme de formation est officiellement lancé en 2001 avec la construction de la **Faculté de pharmacie de Phnom Penh, au Cambodge**, dont le système de

santé a été mis à mal par les Khmers rouges. Entre 2001 et 2003, la Fondation Pierre Fabre et la Fondation Mérieux financent et dirigent la construction d'un bâtiment entièrement équipé de 2 200 m² sur le campus de l'Université des sciences de la santé. Un programme de coopération universitaire franco-cambodgienne voit alors le jour dans l'objectif d'améliorer la qualité de la formation (rénovation des cursus et formation des formateurs) et d'accompagner la structure vers un fonctionnement autonome. Depuis 15 ans, la Faculté de pharmacie de Phnom Penh forme ainsi une centaine de pharmaciens par an qui, employés dans le secteur public ou privé, participent à sécuriser l'accès au médicament au bénéfice du plus grand nombre.

« L'APPEL DE COTONOU » CONTRE LES FAUX MÉDICAMENTS

En 2002, la Fondation Pierre Fabre apporte son appui au **Laboratoire national de contrôle de la qualité des médicaments** du Bénin et organise une vaste opération de sensibilisation à la lutte contre les faux médicaments, notamment via des spots télévisés, entre 2004 et 2006.

Quelques années plus tard, la Fondation se joint à la Fondation Chirac et s'engage en faveur de « l'Appel de Cotonou », lancé le 12 octobre 2009 à l'initiative du Dr Boni Yayi, président de la République du Bénin, pour que cesse le trafic de faux médicaments. Signé par près de 30 pays, l'Appel de Cotonou a **renforcé la mobilisation internationale**, en particulier à travers l'engagement de l'Union européenne, qui a lancé plusieurs initiatives visant à protéger les populations des médicaments frauduleux. Le Conseil de l'Europe est notamment à



Étudiants en pharmacie de la Faculté de Phnom Penh

l'origine de la convention MEDICRIME de 2011, premier instrument juridique international criminalisant, au niveau pénal, la fabrication et la distribution de faux produits médicaux.

HUIT PROGRAMMES DE FORMATION DEPUIS 2001

Sous l'impulsion du **Pr Jean Cros** et grâce à son engagement qui a permis de constituer un réseau d'universitaires français, la Fondation Pierre Fabre poursuit son action en faveur des filières d'enseignement. Huit programmes seront lancés au fil des années : au Laos dès 2004, en soutien à la **Faculté de pharmacie de Vientiane**, et plus récemment à l'École de formation des sages-femmes, à Madagascar depuis 2005, et jusqu'à aujourd'hui avec le projet de construction de la future **Faculté de pharmacie d'Antananarivo** dans le cadre d'une large collaboration franco-malgache. Au Vietnam, également, avec la création du « **Master Mékong Pharma** » donnant accès à

des formations de niveau master 2 à des étudiants laotiens, cambodgiens et vietnamiens.

En 2011, la Fondation entame un projet de soutien au **département de pharmacie de l'Université des sciences de la santé de Lomé, au Togo**.

En collaboration avec des universitaires sénégalais, burkinabés et français, elle audite et rénove les contenus pédagogiques, crée des travaux pratiques, finance la rénovation des équipements et forme les nouveaux formateurs. Depuis 2018, la Fondation soutient le nouveau programme quinquennal des autorités de santé togolaises, qui vise à consolider la filière pharmacie afin de garantir la qualité des médicaments distribués sur son territoire.



Étudiants en pharmacie à l'Université de Lomé, au Togo

“ LA CRÉATION ET LA PROFESSIONNALISATION DE FILIÈRES DE FORMATION DE SPÉCIALISTES DU MÉDICAMENT ONT POUR OBJECTIF DE GARANTIR AUX POPULATIONS L'ACCÈS À DES MÉDICAMENTS DE QUALITÉ. ”



Unité médicale mobile, vallée de la Bekaa, Liban

DEPUIS

2002

L'ACCÈS AUX SOINS DE QUALITÉ

Renforcer les structures médicales de proximité : un préalable pour garantir l'accès aux soins des populations les plus fragiles dans les zones rurales reculées, les territoires victimes de catastrophes naturelles et les régions menacées par les conflits ou la grande pauvreté.

« Avec l'expérience, nous avons constaté que l'extension de nos domaines d'intervention vers l'accès aux soins était indispensable car la complémentarité médicaments-soins est évidente », notait Pierre Fabre. « Il est même impensable d'envisager l'un sans l'autre. » La Fondation élargit ainsi son champ d'action à la prévention et aux soins primaires en 2002 et prend le relais de l'engagement personnel de son fondateur en faveur d'un centre médico-social à Khaldieh, au Liban. Ce centre fait partie d'un maillage unique de 14 centres de soins établi par la fondation de l'Ordre de Malte pour le Liban depuis les années 1980 pour venir en aide aux victimes de la guerre du Liban.

Reconnu par les autorités libanaises comme un modèle en matière de soins primaires, le centre répond depuis 2012 à une nouvelle crise humanitaire liée à l'arrivée massive de réfugiés sur le territoire libanais. Une situation qui a amené la Fondation à intensifier son aide avec la création, en partenariat avec l'Ordre de Malte au Liban, d'une unité médicale mobile qui parcourt les camps de réfugiés de la région de la Bekaa pour venir en aide aux populations syriennes déplacées et aux villageois libanais. Opérationnelle depuis 2016, l'unité mobile porte assistance à 4 500 familles et assure plus de 1 000 consultations par mois.

DU LIBAN AU SÉNÉGAL DANS LES ANNÉES 2000

En 2003, la Fondation intervient au Sénégal aux côtés de l'ONG Kinkeliba et participe à la création d'une maison médicale à Wassadou, région reculée où le taux de mortalité infantile était demeuré très élevé en l'absence de structures de soins de proximité. Inaugurée deux ans plus tard, la maison médicale, dotée d'une maternité et d'une unité d'hospitalisation, couvre un bassin de plus de 20 000 habitants. Depuis 2013, le centre se diversifie sur la prise en charge de la malnutrition infantile et des patients porteurs du VIH ou de la tuberculose, tout en développant une activité de planning familial.

DEPUIS 2016, ACCÉLÉRATION DES INTERVENTIONS FACE AUX URGENCES HUMANITAIRES

Dans la droite ligne du soutien apporté à l'Ordre de Malte au Liban, la Fondation Pierre Fabre s'engage auprès des acteurs locaux qui œuvrent sur le terrain au service des populations en situation d'urgence sanitaire, les

réfugiés, les victimes de violences de guerre ou de catastrophes naturelles. Depuis 2017, elle apporte son soutien au Dr Mukwege, Prix Nobel de la paix 2018, qui vient en aide aux femmes victimes de violences sexuelles en République démocratique du Congo selon un modèle « holistique » basé sur une prise en charge pluridisciplinaire : médicale, psychologique, socioéconomique et juridique.

Ponctuellement, elle est également amenée à agir à la demande de ses contacts locaux dans des situations d'urgence, comme en Haïti après le passage de l'ouragan Matthew, qui a dévasté l'île en 2016, ou à Madagascar pour enrayer l'épidémie de peste pulmonaire en 2017.

SOUTIEN AUX ONG ENGAGÉES EN FAVEUR DE LA SANTÉ

Depuis sa création, la Fondation Pierre Fabre fournit un appui financier à des ONG intervenant dans le domaine de la santé : 70 initiatives ont ainsi bénéficié d'un soutien. En 2016, la Fondation a inscrit cette aide dans le cadre d'un processus d'appel à projets ouvert aux associations et institutions basées en région Occitanie. Les projets candidats doivent contribuer à l'amélioration des conditions d'accès aux soins et/ou renforcer les compétences des personnels de santé dans les zones d'intervention de la Fondation. Cinq à sept projets sont sélectionnés chaque année dans le cadre d'une collaboration avec Occitanie Coopération, réseau régional de la coopération et de la solidarité internationale.



Une patiente et une infirmière devant l'entrée de la maison médicale à Wassadou, au Sénégal

“ AVEC L'EXPÉRIENCE, NOUS AVONS CONSTATÉ QUE L'EXTENSION DE NOS DOMAINES D'INTERVENTION VERS L'ACCÈS AUX SOINS ÉTAIT INDISPENSABLE CAR LA COMPLÉMENTARITÉ MÉDICAMENTS-SOINS EST ÉVIDENTE. ”
PIERRE FABRE

DEPUIS 2006 LA LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Rendre visible la maladie, soulager et soigner les patients, organiser la prévention, accompagner les acteurs locaux : 13 ans après les premières initiatives, la Fondation Pierre Fabre est un des principaux acteurs mondiaux de la lutte contre la drépanocytose dans les pays du Sud.

Première maladie génétique au monde, pathologie particulièrement douloureuse, la drépanocytose demeure une maladie dite « négligée », c'est-à-dire largement ignorée des autorités de santé et des grands programmes d'aide internationaux. Chaque année, on estime que 300 000 enfants naissent avec la maladie, dont les deux tiers en Afrique subsaharienne⁽¹⁾. Compte tenu des carences des systèmes de santé, elle constitue une cause majeure de mortalité infantile. La lutte contre « cette pathologie trop longtemps négligée », selon les mots de Pierre Fabre, est un axe d'action à part entière de la Fondation depuis 2006.

CRÉATION DU CENTRE DE RECHERCHE ET DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE AU MALI

Première action concrète : au Mali. En 2006, la Fondation réunit les partenaires publics et privés, dont le ministère de l'Europe et des Affaires étrangères et la coopération de Monaco, bâtit un plan de financement et crée le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) à Bamako, dans le cadre d'un accord de collaboration avec le ministère de la Santé

« CHAQUE ANNÉE, ON ESTIME QUE 300 000 ENFANTS NAISSENT AVEC LA MALADIE, DONT LES DEUX TIERS EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE⁽¹⁾. »

et de l'Hygiène publique du Mali. En janvier 2010, le CRLD ouvre ses portes avec plusieurs missions : le dépistage et la prise en charge des patients, la sensibilisation du grand public, la formation des professionnels et la mise en œuvre de travaux de recherche. L'accès équitable aux soins est un des objectifs clés dans un pays où la population vit majoritairement avec moins de deux dollars par jour et doit supporter tous les frais de santé.

UNE EXPERTISE GLOBALE POUR UNE INTERVENTION À PLUS GRANDE ÉCHELLE

Sur la base des avancées réalisées au Mali, la Fondation intervient dès 2011 en République centrafricaine et en République démocratique du Congo, puis à Madagascar, au Cameroun, au Burkina Faso... À chaque fois, elle s'engage à **fournir une aide opérationnelle et scientifique**. Il s'agit non seulement de renforcer la prévention, le diagnostic précoce, le soin et le traitement de la douleur, mais aussi de soutenir les programmes de recherche comme au Sénégal, depuis 2013, pour mesurer l'efficacité du dépistage néonatal systématique, ou en Haïti, depuis 2017, pour définir un modèle viable et déclinable de diagnostic et de prise en charge.

Afin de faire progresser le niveau des connaissances sur la maladie, la Fondation Pierre Fabre lance en 2016 une **étude épidémiologique dans sept pays d'Afrique** pour évaluer la mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose. La même année, elle initie, en partenariat avec la Fondation Mérieux et l'Inserm, une étude clinique dans trois pays d'Afrique pour évaluer les performances d'un **nouveau test de dépistage rapide** qui fournit un diagnostic (en quelques minutes seulement) et à un coût moindre que le dépistage en laboratoire. Ainsi, la Fondation Pierre Fabre a développé



Consultation d'un jeune garçon drépanocytaire au service hématologie de l'HUCG de Bamako, Mali.

une expertise pointue de la maladie et des moyens à mobiliser pour améliorer le quotidien des malades.

2019 : PUBLICATION DU PLAIDOYER « INITIATIVE DRÉPANOCYTOSE AFRIQUE »

Dans le souci d'**alerter la communauté internationale** et de soutenir les dynamiques existant au sein des différents pays impactés par la drépanocytose, la Fondation Pierre Fabre a réuni à Paris les représentants de 11 pays d'Afrique et de l'océan Indien, ainsi que des membres de l'OMS et des scientifiques experts de la maladie. Le 26 mars 2019, au terme de la rencontre « Initiative drépanocytose Afrique », les participants se sont engagés à définir une **stratégie d'intervention** et ont adopté une **déclaration commune** appelant à la prise en compte de la drépanocytose dans l'agenda mondial de la santé. Ils ont formalisé six priorités d'action pour répondre à l'urgence d'agir en faveur des millions de malades drépanocytaires et leur famille.

Les femmes engagées dans le lancement de l'initiative drépanocytose Afrique (Paris, 26 mars 2019)



(1) Modell B., Darlison M., *Global epidemiology of haemoglobin disorder and derived service indicators*. Bull WHO. 2008 ; 86(6):480.



Sensibilisation d'enfants atteints d'albinisme en Tanzanie par l'ONG Standing Voice

DEPUIS 2015 LA DERMATOLOGIE

Former les professionnels de santé, développer le diagnostic à distance et participer à la prévention et au traitement des cancers chez les personnes atteintes d'albinisme : la Fondation Pierre Fabre contribue à combler le déficit de prise en charge des maladies de peau en Afrique.

Malgré le caractère souvent bénin des maladies de peau dont souffrent 30 % des habitants d'Afrique subsaharienne, les patients développent des formes graves et persistantes en l'absence de diagnostic et de prise en charge spécialisée (l'Afrique de l'Ouest compte en moyenne un dermatologue pour 350 000 à 1 000 000 d'habitants). La Fondation Pierre Fabre décide d'agir. Parmi ses premières actions en faveur de la dermatologie : le soutien à l'association Vaincre

Noma et au centre pédiatrique Persis, au Burkina Faso, respectivement engagés dans la **prévention et le traitement du noma**, nécrose fulgurante du visage qui touche en particulier les enfants.

DÉVELOPPEMENT DU DIAGNOSTIC À DISTANCE

Partant du constat que la dermatologie repose essentiellement sur l'observation visuelle, la Fondation Pierre Fabre s'engage en 2015 au Mali aux côtés du Centre national d'appui à la lutte contre la maladie (CNAM) de Bamako afin de valider le **potentiel de la télémédecine dans le suivi des maladies cutanées**. Le programme TelederMali conçu par le Pr Ousmane Faye repose sur deux parcours de soin : une prise en charge des dermatoses courantes par les personnels de santé de proximité préalablement formés, et un télédiagnostic des cas complexes dont le tableau clinique est numérisé et adressé à un dermatologue via une plateforme sécurisée fonctionnant à bas débit internet. Une démarche qui sera déployée sur l'ensemble du territoire malien au cours des deux prochaines années.

PREMIÈRES ASSISES DE TÉLÉDERMATOLOGIE AFRICAINES

Fortes des avancées réalisées au Mali, la Fondation Pierre Fabre, le Centre national d'appui à la lutte contre la maladie et la Faculté de médecine et d'odontostomatologie de Bamako ont organisé en 2017 les premières Assises de Télédermatologie Africaines sous la présidence du ministre de la Santé du Mali et en présence de représentants de huit pays d'Afrique subsaharienne. À l'issue de la rencontre, le Togo et la Mauritanie ont répondu positivement à l'appel à projets visant à **soutenir l'introduction de la télédermatologie** dans leurs territoires.

PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS D'ALBINISME

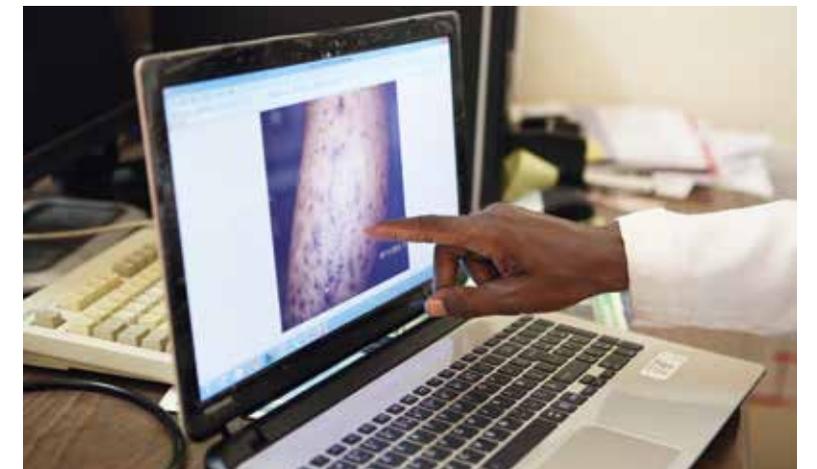
En parallèle, sensibilisée par ses partenaires locaux, la Fondation Pierre Fabre s'est engagée en 2015 en faveur de la santé des patients souffrant d'albinisme, maladie génétique caractérisée par un déficit de pigmentation entraînant une extrême sensibilité

aux rayons ultraviolets et un **risque accru de développer un cancer de la peau**. Avec une prévalence quatre à cinq fois supérieure au reste du monde, l'albinisme en Afrique subsaharienne pâtit, en outre, d'un manque d'informations sur les moyens de prévention des cancers. Physiquement stigmatisante, c'est aussi une maladie qui marginalise et participe à l'exclusion sociale des personnes qui en sont victimes.

Au terme d'un **appel à projets visant à améliorer la prévention et la prise en charge** des personnes atteintes d'albinisme, la Fondation Pierre Fabre a sélectionné l'association malienne Solidarité pour l'insertion des albinos au Mali (SIAM) et le programme Skin Cancer Prevention de l'ONG Standing Voice, en Tanzanie. Au cœur de ces initiatives : l'éducation et la sensibilisation, la prévention et la prise en charge, et la fourniture de crèmes solaires produites localement. Grâce au soutien de la Fondation Pierre Fabre, le programme a été étendu au Malawi en 2017. En 2019, un programme est également lancé au Togo avec l'Association nationale des albinos du Togo, et la Fondation travaille sur un futur programme au Burkina Faso.

“ AVEC UNE PRÉVALENCE QUATRE À CINQ FOIS SUPÉRIEURE AU RESTE DU MONDE, LA PRISE EN CHARGE DE L'ALBINISME EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE PÂTIT D'UN MANQUE D'INFORMATIONS SUR LES MOYENS DE PRÉVENTION DES CANCERS. ”

Un dermatologue de Bamako étudie les symptômes d'un patient bénéficiant du programme de télédermatologie mis en place au Mali



DEPUIS

2016

LE DÉVELOPPEMENT DE LA E-SANTÉ

Partager la connaissance, explorer différents modèles et soutenir les projets les plus pertinents : la Fondation Pierre Fabre s'investit dans la e-santé, un secteur en devenir au service de l'équité d'accès aux soins et de l'optimisation des politiques de santé publique.



Lauréats des prix de l'Observatoire de la E-santé dans les pays du Sud 2018

Et si le potentiel des nouvelles technologies apportait une réponse durable aux enjeux de santé publique dans les pays du Sud ? La réponse fait consensus et l'OMS a d'ailleurs adopté, dès 2005, une résolution en faveur d'une stratégie e-santé comme moyen de faire tomber les barrières d'accès aux soins. Libérée des contraintes économiques, géographiques et sociales, ainsi que de la pénurie de personnels médicaux, la technologie appliquée au milieu médical favorise l'inclusion des populations les plus démunies.

L'OBSERVATOIRE DE LA E-SANTÉ DANS LES PAYS DU SUD

Face au foisonnement d'initiatives et aux difficultés à dépasser les phases expérimentales, la Fondation Pierre Fabre a créé en 2016 l'Observatoire de la E-santé dans les pays du Sud, **une plateforme d'échange, de mutualisation et de mise en réseau** destinée à repérer et à soutenir les initiatives innovantes les plus prometteuses.

Déjà partenaire de l'Agence Française de Développement (AFD), de la Fondation de l'Avenir pour la recherche médicale appliquée et de l'Agence Universitaire de la Francophonie, l'Observatoire a signé un accord de collaboration en novembre 2018 avec Asia eHealth Information Network (AeHIN), un des réseaux de e-santé les plus dynamiques en Asie. Ce partenariat prévoit un partage des expertises et un soutien renforcé aux lauréats asiatiques de l'Observatoire.

LES CONFÉRENCES ANNUELLES DE L'OBSERVATOIRE DE LA E-SANTÉ

Chaque année, plusieurs initiatives sont sélectionnées puis présentées par les porteurs de projet à l'occasion des conférences annuelles de l'Observatoire, qui réunissent les experts des organisations internationales et les représentants du Nord et du Sud. Leur point commun ? Proposer des **solutions pérennes et adaptées aux besoins** du terrain : télémédecine, applications de prévention ou de suivi, gestion des données épidémiologiques, formation des soignants... Au total, près de 150 programmes ont été référencés dans la base de données de l'Observatoire – dont 29 initiatives à fort potentiel qui ont bénéficié d'un accompagnement, telle que l'application AfricaCardiac Care pour faciliter l'accès au suivi cardiologique au Cameroun, ou le projet Traumalink

à destination des victimes d'accidents de la route au Bangladesh.

2019 : UN DIPLÔME UNIVERSITAIRE ET UN LABORATOIRE D'E-SANTÉ

Dernière avancée récente, annoncée lors de la conférence 2018 de l'Observatoire : un diplôme interuniversitaire (DIU) en e-santé instauré dans le cadre d'un **partenariat entre la Fondation Pierre Fabre et trois universités africaines** (Universités des sciences, des techniques et des technologies de Bamako au Mali, Cheikh Anta Diop de Dakar au Sénégal et Félix Houphouët-Boigny d'Abidjan en Côte d'Ivoire). Sa mission : développer la connaissance et le savoir-faire afin de favoriser l'émergence de modèles capables de garantir le développement cohérent d'un écosystème e-santé.

En 2019, la première promotion du DIU a réuni une vingtaine de candidats : responsables ministériels spécialisés en e-santé, praticiens, informaticiens du secteur médical, représentants d'ONG... Tous vont participer à bâtir **le socle d'expertise indispensable** à la conduite de véritables politiques d'e-santé. Et pour soutenir ce cursus inédit en Afrique, un centre d'innovation et de santé digitale, baptisé « Digi-Santé-Mali », a également été fondé au sein de l'Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako. Une structure unique pour accueillir les programmes de recherche, former les enseignants et anticiper les grandes évolutions d'un secteur en devenir.



Femmes connectées à Mira Channel, application de santé maternelle et infantile, Inde

PRÈS DE 150 INITIATIVES

ont été référencées dans la base de données de l'Observatoire depuis 2016, dont 29 ont bénéficié d'un prix et du soutien de la Fondation.



ENGAGÉS
AU QUOTIDIEN

TÉMOIGNAGES

Depuis 20 ans, la Fondation Pierre Fabre est restée fidèle à sa logique de partenariats noués avec les acteurs locaux des pays dans lesquels elle intervient. Scientifiques, médecins, universitaires, étudiants, experts, responsables associatifs, bénévoles, porteurs d'initiatives, responsables de programmes, membres de la Fondation témoignent ici de leur action, de leur relation avec la Fondation, de leur engagement au quotidien pour améliorer la santé dans les pays du Sud.



L'ACTION DE LA FONDATION EN CHIFFRES

Une action dans
18 pays

+ de 22 000
patients drépanocytaires
actuellement pris en charge

Un réseau de **18**
universités et facultés partenaires
en Afrique, en Asie et en France

+ de 2 500
professionnels de santé
formés à la prise en charge
de la drépanocytose

+ de 32
programmes actifs

+ de 100
pharmaciens d'Afrique et d'Asie
diplômés chaque année
avec le soutien de la Fondation

+ de 60 ONG
et acteurs de coopération
internationale soutenus

+ de 7 000
personnes atteintes d'albinisme
actuellement suivies par des dermatologues

97 | Hôpitaux et centres
de santé partenaires
de la Fondation en Afrique
et en Asie

14 | Conférences
internationales organisées
sur des enjeux de santé
mondiale

29 | Solutions de e-santé
primées et accompagnées
dans leur développement

« Des réalisations concrètes sur les priorités des populations, les pathologies négligées et les angles morts de la santé mondiale. »

La Fondation Pierre Fabre célèbre cette année ses 20 ans d'engagement pour la santé dans les pays du Sud. Avec une certaine maturité et beaucoup d'humilité, nous pouvons constater le chemin

parcouru en étant demeurés fidèles à la philosophie initiale de la Fondation : des réalisations concrètes sur les priorités des populations, les pathologies négligées et les angles morts de la santé mondiale, le choix d'être l'opérateur de nos programmes et la volonté de permettre aux pays de gagner en autonomie pour une action durable.

Les pages qui suivent donnent la parole à celles et ceux qui portent nos actions et nos valeurs au quotidien, aux partenaires, conseillers et experts qui nourrissent l'engagement de la Fondation. Grâce à leurs convictions et à leurs expertises, de nouvelles orientations ont été forgées au fil du temps pour mieux répondre aux carences et aux besoins locaux.

Ensemble, nous travaillons sur un modèle de développement basé sur l'expérimentation et le compagnonnage. Que ce soit dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose, la télédermatologie ou l'accès aux soins des personnes atteintes d'albinisme, la mise en œuvre de programmes pilotes ou à échelle locale a permis de répliquer et d'accélérer leur déploiement au périmètre d'un ou plusieurs pays lorsqu'ils avaient fait la preuve de leur efficacité. Ce processus incrémental constitue l'une des priorités de la Fondation pour les prochaines années, tout comme l'expression de plaidoyers visant à mobiliser la communauté internationale en faveur de grandes causes de santé publique qui pèsent sur les pays du Sud afin qu'elles soient intégrées à l'agenda mondial de la santé.

Béatrice GARRETTE
Directrice générale de la Fondation Pierre Fabre

SÉCURISER LA CHAÎNE DU MÉDICAMENT EN ASIE ET EN AFRIQUE



Pr Françoise NEPVEU

Conseillère scientifique de la Fondation Pierre Fabre.

Pr Françoise NEPVEU

Professeur en sciences analytiques à l'Université Toulouse III Paul Sabatier, Chevalier de la Légion d'honneur elle est conseillère scientifique de la Fondation Pierre Fabre et engagée dans la rénovation des enseignements des facultés de pharmacie en Asie du Sud-Est (Cambodge, Laos, Vietnam) et au Togo depuis 2000.

La formation des professionnels du médicament est un axe majeur de la sécurisation de la chaîne du médicament. C'est même la seule manière d'agir durablement sur les pratiques et la culture scientifique du médicament... trop souvent associé à un commerce comme les autres, faisant l'objet de trafics ou de contrefaçons qui mettent en péril la santé des populations ! Former des pharmaciens, c'est éveiller les consciences et positionner la gestion du médicament au cœur des enjeux de santé publique.

C'est, néanmoins, une action qui s'inscrit dans la durée : il faut appuyer les facultés et les enseignants dans leurs efforts de rénovation, leur donner les moyens de se spécialiser grâce à des formations masters et PhD, les accompagner lors de leur retour au sein de leur faculté. Ce sera, alors, le début de la rénovation des enseignements

“ FORMER DES PHARMACIENS, C'EST ÉVEILLER LES CONSCIENCES ET POSITIONNER LE MÉDICAMENT AU CŒUR DES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE. ”

et de la pédagogie. Ils pourront former les jeunes pharmaciens qui accompagneront et sensibiliseront les patients dans les officines et les hôpitaux. D'autres travailleront dans les institutions publiques, les agences du médicament et les instituts de recherche et industries pharmaceutiques. C'est ce qui est progressivement observé au Cambodge, à Madagascar, au Laos et au Togo, là où la Fondation Pierre Fabre est présente depuis

plusieurs années. C'est bien cet engagement en profondeur, sur le temps long, qui fait la force de l'action de la Fondation.

AUGMENTER LE NOMBRE ET LE NIVEAU DE COMPÉTENCE DES PHARMACIENS



Thi Thu Ha NGUYEN

Diplômée du Master Mékong Pharma en 2015.

Thi Thu Ha NGUYEN

Titulaire d'un doctorat en pharmacie de l'Université de pharmacie d'Hanoï (Vietnam), d'un Master II Mékong Pharma, spécialité pharmacologie clinique, elle est actuellement en dernière année de thèse (sur l'utilisation des antidépresseurs et le risque de diabète de type 2) à l'Université Paul Sabatier de Toulouse.

Pouvez-vous nous présenter votre parcours ?

Après cinq ans d'études de pharmacie au Vietnam, j'ai intégré le Master Mékong Pharma au Cambodge en 2013, que j'ai validé par un stage à l'Université Paul Sabatier de Toulouse deux ans plus tard. En 2016, de nouveau avec l'aide d'une bourse de la Fondation Pierre Fabre, je suis retournée à Toulouse pour faire une thèse, que je présente cette année !

Que vous a apporté le Master Mékong Pharma ?

En choisissant le Master Mékong Pharma, j'ai bénéficié de la qualité des enseignements français, ce qui m'a permis de renforcer mon niveau de compétence en pharmacie et surtout dans la recherche, et qui m'a ouvert de larges perspectives professionnelles. Par ailleurs, il m'a aussi offert une occasion de découvrir des cultures internationales en le réalisant au Cambodge et en France. Je suis très reconnaissante à la Fondation Pierre Fabre de m'avoir donné une si belle opportunité.

Quels sont vos projets pour l'avenir ?

J'aimerais consolider mes compétences dans la recherche en poursuivant avec un post-doc en France. Ensuite, mon objectif est de devenir enseignant-chercheur à Hanoï. J'ai envie de transmettre et d'être utile en mettant mes compétences au

service du progrès de la santé publique de mon pays. Sur ce point, je rejoins la conviction de la Fondation qui est de former des pharmaciens pour développer la pharmacie dans les pays du Sud qui manquent de professionnels du médicament. Le Vietnam ne

fait pas exception et j'espère apporter ma contribution en formant à mon tour des professionnels de haut niveau dont nous avons besoin, en particulier dans les zones rurales qui en sont encore largement dépourvues.

“ J'ESPÈRE APPORTER MA CONTRIBUTION EN FORMANT À MON TOUR DES PROFESSIONNELS DE HAUT NIVEAU DONT LE VIETNAM A BESOIN. ”

MASTER MÉKONG PHARMA

Lancé en 2012 par la Fondation Pierre Fabre dans le cadre d'un partenariat avec des universités françaises et asiatiques, le Master Mékong Pharma est une formation reconnue au niveau international dispensée en français. Soutenu par l'Agence Universitaire de la Francophonie, le programme aura formé six promotions, soit un total de 135 pharmaciens du Cambodge, du Laos et du Vietnam.

RENFORCER LA QUALITÉ DE L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE DANS LES UNIVERSITÉS



Pr Yao POTCHOO

2^e vice-doyen de la Faculté des sciences de la santé de l'Université de Lomé, Togo.

Pr Yao POTCHOO

Maitre de conférences agrégé en pharmacologie, 2^e vice-doyen de la Faculté des sciences de la santé de Lomé en charge du Département des sciences pharmaceutiques et responsable de la structure de recherche universitaire en sciences pharmaceutiques, il est chef du service de la pharmacie du CHU Sylvanus Olympio de Lomé.

Pouvez-vous nous présenter la filière pharmacie de Lomé ?

Elle compte 196 étudiants dont cinq à sept obtiennent chaque année le doctorat en pharmacie, diplôme d'État. Nous couvrons progressivement les besoins du pays, tant dans le secteur public (les hôpitaux, les laboratoires d'analyse, la Direction de la pharmacie, du médicament et des laboratoires [DPML], les

programmes de santé, la Centrale d'achat des médicaments essentiels et génériques [Cameg-Togo], une structure publique qui approvisionne les formations sanitaires publiques) que dans le secteur privé (officines, structures d'approvisionnement privées agréées, structures de fabrication...). Le Togo a besoin de professionnels pharmaceutiques qualifiés pour sécuriser toute la chaîne du médicament, et notamment pour éduquer les patients car l'efficacité d'un médicament dépend aussi des conditions de stockage et d'utilisation.

Où en est la collaboration avec la Fondation Pierre Fabre ?

La Fondation nous accompagne sur le volet de la formation des formateurs. Pour délivrer une formation de qualité, nous avons besoin de formateurs de qualité ! Nous n'avons pas encore d'enseignants de rang A

“ NOUS AVONS BON ESPOIR, AVEC L'AIDE DE LA FONDATION, DE FINALISER LES CONDITIONS DE NOTRE AUTONOMIE DANS LES PROCHAINES ANNÉES. ”

(maitre de conférences agrégé) sur l'ensemble des disciplines pharmaceutiques clés, alors que nous en avons besoin pour stabiliser l'équipe enseignante.

Quelle est la prochaine étape ?

Nous nous préparons à voler de nos propres ailes ! Il y a aujourd'hui une volonté politique de

former notre propre personnel, associée à un afflux d'étudiants dans les facultés du pays. Nous avons posé les bases d'un enseignement pharmaceutique de haut niveau et nous avons bon espoir, avec l'aide de la Fondation, de finaliser les conditions de notre autonomie dans les prochaines années.

RÉHABILITATION DE LA FILIÈRE PHARMACIE DE LA FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SANTÉ DE LOMÉ

Financé par la Fondation Pierre Fabre depuis 2011, le projet repose sur trois leviers d'intervention : la modernisation des infrastructures (salles de cours et de travaux pratiques) et de l'équipement, la consolidation de la filière pharmacie (travail sur le syllabus des études, participation à des congrès) et l'appui à la formation des enseignants (élargissement des capacités d'enseignement).

METTRE EN PLACE DES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE ET DE SOIN



Jacqueline GAUTIER

Directrice générale de l'hôpital pédiatrique Saint-Damien en Haïti.

Jacqueline GAUTIER

Diplômée de la Faculté de médecine d'Haïti, directrice générale de l'hôpital Saint-Damien depuis 2012. Elle est conseillère au sein du comité exécutif de la Société Haïtienne de Pédiatrie dont elle fut présidente à trois reprises entre 2001 et 2015.

En tant que centre de dépistage pilote, quelle est la mission de l'hôpital Saint-Damien ?

Notre mission consiste à rendre le dépistage de la drépanocytose fonctionnel pour tous les enfants de moins de cinq ans fréquentant l'hôpital : les nouveau-nés, les bébés venant pour vaccination et les nourrissons malades.

Quels sont les enjeux de ce dépistage néonatal et précoce ?

Il est essentiel que les enfants d'Haïti bénéficient du dépistage précoce en vigueur depuis

“ IL EST ESSENTIEL QUE LES ENFANTS D'HAÏTI BÉNÉFICIENT DU DÉPISTAGE PRÉCOCE EN VIGUEUR DEPUIS PLUS DE 30 ANS EN EUROPE ET EN AMÉRIQUE DU NORD. ”

plus de 30 ans en Europe et en Amérique du Nord. Notre premier objectif est de rendre ce service disponible au plus vite car il améliore grandement le pronostic vital et la qualité de vie. Dans un second temps, la surveillance des données collectées permettra de mieux comprendre le poids de la maladie et aidera les autorités sanitaires à mieux intégrer la prise en charge des drépanocytaires dans l'offre de soins.

Où en êtes-vous aujourd'hui ?

Grâce à l'appui technique et financier de la Fondation Pierre Fabre, les équipements nécessaires à la phase de dépistage seront bientôt pleinement opérati-

tionnels. D'autres initiatives similaires ont été lancées ailleurs en Haïti afin que l'accès au diagnostic et aux soins soit rapidement accessible partout dans le pays.

L'ACTION DE LA FONDATION PIERRE FABRE EN HAÏTI

Le projet de lutte contre la drépanocytose (ou anémie falciforme) initié en Haïti avec le soutien du ministère de la Santé haïtien s'appuie sur l'hôpital pédiatrique Saint-Damien et doit être étendu à l'hôpital Universitaire de la Paix et à l'hôpital Universitaire d'État d'Haïti. Au-delà du dépistage néonatal et précoce, le projet inclut un axe de prise en charge (achat de médicaments de base et de vaccins) et de sensibilisation (en partenariat avec l'Association d'Anémie Falciforme d'Haïti). L'objectif est de dépister environ 10 000 enfants sur 3 ans.

FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET RECHERCHE CLINIQUE



Pr Dapa DIALLO

Directeur général du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) de Bamako, au Mali.

Pr Dapa DIALLO

Professeur d'hématologie à la Faculté de médecine et d'odontostomatologie de l'Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako (USTTB). Directeur général du CRLD.

Pour être efficace, la lutte contre la drépanocytose passe par la réduction du nombre de naissances drépanocytaires et le dépistage systématique suivi d'une bonne prise en charge pour améliorer l'espérance et la qualité de vie des patients. La formation est donc un enjeu primordial car nous avons besoin de personnel qualifié opérant au plus près des malades.

Pour former ces agents de santé de proximité, le CRLD propose des formations qualifiantes destinées aux médecins, pharmaciens et biologistes qui animeront ensuite les plates-formes d'enseignement et de recherche. La recherche est

“ LA FORMATION EST UN ENJEU PRIMORDIAL CAR NOUS AVONS BESOIN DE PERSONNEL QUALIFIÉ OPÉRANT AU PLUS PRÈS DES MALADES. ”

un autre enjeu de taille : nous avons besoin de contextualiser la connaissance, car les données clinico-biologiques sur lesquelles sont basés les référentiels de suivi et de prise en charge de la drépanocytose ont été majoritairement générées dans un contexte non africain. Il importe que ces référentiels soient revus et cela passe par la recherche de nouvelles approches thérapeutiques adaptées au contexte de l'Afrique.

Plusieurs études sont en cours, notamment des études collaboratives multipays, et des stratégies se dessinent pour améliorer la prise en charge des drépanocytaires au sud du Sahara. On peut citer le cas du Burkina Faso, où le dépistage

CENTRE DE RECHERCHE ET DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Fondé en 2009 grâce à une forte volonté politique de l'État malien appuyé par un consortium de partenaires techniques et financiers mis en place et animé par la Fondation Pierre Fabre, le CRLD est une référence internationale en Afrique subsaharienne. Il a pour missions de faire de la recherche, de dépister la maladie, d'accueillir les patients en consultation de suivi drépanocytaire et en hospitalisation de jour, de réaliser des campagnes de formation et d'information et de former les professionnels de santé. Depuis 2014, le Centre délivre un diplôme universitaire « Drépanocytose », instauré par décision du recteur de l'USTTB en 2013, et que 87 médecins ont déjà obtenu. Aujourd'hui, la cohorte du Centre atteint près de 10 000 patients.

néonatal a commencé à grande échelle, la région de Kayes, au Mali, où médecins libéraux et communautaires ont tissé un réseau au sein duquel ils communiquent... Il est encore tôt pour faire un bilan, mais les progrès sont visibles et encourageants.

SENSIBILISATION DES POPULATIONS À LA MALADIE



Dr Estelle-Édith DABIRÉ DEMBÉLÉ

Directrice de la prévention et du contrôle des maladies non transmissibles du ministère de la Santé du Burkina Faso.

Dr Estelle-Édith DABIRÉ DEMBÉLÉ

Docteur en médecine, titulaire d'un master en santé publique de l'Institut de médecine tropicale d'Anvers, elle a été préalablement médecin responsable d'un centre médical de district et responsable de la supervision de la lutte antituberculeuse. Elle est directrice de la prévention et du contrôle des maladies non transmissibles du ministère de la Santé du Burkina Faso depuis avril 2018.

Au Burkina Faso, l'attention portée à la drépanocytose a beaucoup progressé, ces dernières années, notamment grâce à l'instauration de la gratuité des traitements pour les enfants de moins de cinq ans, et plus récemment avec la décision du ministère de la Santé d'éditer un plan stratégique de lutte contre la maladie.

Nous nous appuyons sur l'expérience de la Fondation Pierre

Fabre, déjà très active auprès du Comité d'initiative contre la drépanocytose du Burkina (CID/B), une association fondée il y a près de 15 ans par des parents d'enfants drépanocytaires, et avec laquelle nous travaillons également. Le CID/B a beaucoup fait en matière de sensibilisation et c'est encore un axe de progrès majeur, car la drépanocytose est trop souvent associée à des croyances supranaturelles du fait de sa chronicité et des épisodes de crise. Pourtant, lorsqu'elle est correctement prise en charge, les patients peuvent vivre tout à fait normalement.

Il est donc important de couvrir tous les aspects du combat contre la drépanocytose : l'éducation, le dépistage précoce, le traitement, le soutien psychosocial, mais aussi le développement de la connaissance. Une enquête nationale sera d'ailleurs bientôt lancée pour évaluer la prévalence de la maladie au Burkina Faso et nous devrions, notamment avec l'aide de la

Fondation, mettre en œuvre une étude pour mesurer son incidence chez les nouveau-nés.

“ LA SENSIBILISATION EST UN AXE DE PROGRÈS MAJEUR CAR LA DRÉPANOCYTOSE EST ENCORE TROP SOUVENT ASSOCIÉE À DES CROYANCES SUPRANATURELLES. ”

COMITÉ D'INITIATIVE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

La Fondation Pierre Fabre est partenaire du CID/B depuis 2014. Cette collaboration s'articule autour de trois axes – la sensibilisation, l'accès aux soins et le dépistage néonatal – afin d'assurer une prise en charge précoce. Un centre d'information a été ouvert et deux centres de prise en charge accueillent les malades à Ouagadougou et Bobo-Dioulasso. Un projet de formation des personnels de soin au traitement de la douleur drépanocytaire a également été développé avec l'expertise de l'ONG Douleurs sans frontières (DSF).

INVESTISSEMENT DANS LE PLAIDOYER INTERNATIONAL



Pr Marc GENTILINI

Membre du Comité scientifique de la Fondation Pierre Fabre.

Pr Marc GENTILINI

Professeur émérite des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris), il est membre de l'Académie de médecine, président national honoraire de la Croix-Rouge française. Il est aussi membre du Comité scientifique de la Fondation Pierre Fabre.

Pourquoi la drépanocytose demeure-t-elle une «maladie négligée» ?

C'est une affection longtemps circonscrite au continent africain mais qui s'est propagée au-delà de celui-ci avec la diaspora contrainte et violente, en particulier vers les Amériques du Nord et du Sud, la Caraïbe mais aussi l'Afrique du Nord, l'Arabie Saoudite et au-delà. Le caractère «négligé» de la drépanocytose a été dénoncé par la communauté afro-américaine lors de revendications politiques légitimes. C'est aussi une maladie classée avec les affections non

transmissibles alors qu'elle l'est génétiquement, par opposition aux maladies infectieuses transmissibles, objets d'une forte mobilisation.

Pourquoi est-il essentiel de mettre la lumière sur cette maladie ?

Pour que les malades, souvent en grande précarité, aient accès à des soins de qualité grâce au fléchage des financements sur la drépanocytose, mais aussi afin que l'affection suscite l'intérêt de plus de chercheurs, en particulier dans la perspective de la montée en puissance de la thérapie génique, technologie prometteuse qui permettrait de transformer le gène anormal et de vaincre la maladie : guérir de la drépanocytose deviendrait alors possible !

En quoi consiste l'action de la Fondation Pierre Fabre ?

Depuis 2006, la Fondation s'est beaucoup investie pour rendre la drépanocytose visible et

UNE DÉCLARATION SOLENNELLE QUI APPELLE LES RESPONSABLES POLITIQUES ET LES ORGANISMES INTERNATIONAUX À AGIR.

permettre aux malades d'être dépistés et pris en charge car, si l'affection n'est pas curable, les patients peuvent bénéficier de thérapeutiques, en particulier antalgique et antibiotique, qui freinent ou jugulent les complications itératives. Cette année, la Fondation est à l'initiative d'une déclaration solennelle appelant les décideurs politiques, les organismes internationaux et évidemment les bailleurs de fonds à agir. Ce manifeste collectif est un message fort adressé à la communauté internationale, aux malades et à leur famille.

INITIATIVE DRÉPANOCYTOSE AFRIQUE

Présents à Paris le 26 mars 2019 dans le cadre d'une rencontre organisée par la Fondation Pierre Fabre, les ministres de la santé de la République centrafricaine et du Nigeria, les représentants des ministres de la Santé du Togo, du Burkina Faso et du Burundi, et 14 experts de 11 pays africains et de l'océan Indien ont signé une déclaration commune et défini une stratégie d'intervention pour lutter contre la drépanocytose. Par ce plaidoyer, les parties présentes ont alerté les représentations internationales en santé mondiale sur l'urgence d'agir en faveur des millions de malades drépanocytaires et de leur famille.

SECOURIR LES PERSONNES DÉPLACÉES ET RÉFUGIÉES



Marwan SENAHOU

Président de l'Association Libanaise des Chevaliers de Malte.

Marwan SENAHOU

Président de l'Association Libanaise des Chevaliers de Malte (Ordre Souverain de Malte au Liban). Chevalier de la Légion d'honneur, titulaire de plusieurs mandats au sein de conseils d'administration d'entreprises privées, engagé dans plusieurs missions au service de l'Organisation Internationale de la Francophonie.

Quelle est la situation du Liban et quelle est l'action de votre association ?

Avec près de deux millions de déplacés et de réfugiés sur un tout petit territoire, le Liban, qui ne s'était pas relevé de 15 années d'affrontements, fournit aujourd'hui un effort humanitaire sans précédent puisque quasiment 30 % de sa population est constituée de réfugiés... Notre association œuvre en faveur des plus démunis sur l'ensemble du territoire libanais depuis la fin des années 80, notamment à

travers la création de centres de soins.

Comment travaillez-vous avec la Fondation Pierre Fabre ?

La Fondation a pris le relais de l'engagement de Pierre Fabre, qui avait souhaité contribuer au fonctionnement de notre centre de soins à Khaldieh, au nord du pays. Ce centre a d'ailleurs été accrédité comme centre de référence par le ministère de la Santé publique du Liban en 2015. Plus récemment, avec le soutien de la Fondation, nous avons créé une unité médicale mobile dans la plaine de la Bekaa, où se concentrent une grande partie de réfugiés syriens, ainsi que des communautés libanaises extrêmement pauvres.

Quel bilan tirez-vous de cette collaboration ?

L'unité mobile est tout à fait représentative de notre action commune car elle reflète les valeurs que nous partageons :

“ L'UNITÉ MÉDICALE MOBILE EST REPRÉSENTATIVE DE NOTRE ACTION COMMUNE CAR ELLE REFLÈTE LES VALEURS QUE NOUS PARTAGEONS. ”

aller vers ceux qui ne peuvent pas se déplacer, favoriser la proximité et préserver la dignité de ceux qui vivent dans une extrême précarité. Ce que nous faisons ensemble n'est que la première étape d'une collaboration au service de ce besoin basique qu'est la santé.

DISPENSARE DE KHALDIEH

Centre de santé primaire soutenu depuis 2002 par la Fondation Pierre Fabre, il offre consultations médicales, vaccinations, dentisterie, délivrance de médicaments, écoute et aide sociale. Les soins sont fournis aux populations libanaises, aux réfugiés irakiens et aux déplacés syriens, qui représentent 26 % des consultations. Un volet santé scolaire est également développé dans deux écoles. Ce centre couvre 90 villages avoisinants.

UNITÉ MÉDICALE MOBILE

Déployé en 2016 avec le soutien de la Fondation Pierre Fabre, ce bus de 30 places entièrement réaménagé avec deux salles de consultation et de soins, ainsi qu'une pharmacie, dessert les camps de Jeb Jannine, de Ghazza et de Kherbet Kanafar. L'UMM soigne ainsi gratuitement un total de près de 3 500 familles. Les patients qui requièrent des soins spécialisés sont transférés vers le centre médical de l'Ordre de Malte de Kefraya. Ils bénéficient aussi d'une couverture complémentaire de leurs frais d'hospitalisation.

VENIR EN AIDE AUX VICTIMES DE VIOLENCES SEXUELLES EN TEMPS DE GUERRE



Dr Denis MUKWEGE

Chirurgien gynécologue fondateur de l'hôpital de Panzi, en République démocratique du Congo.

Dr Denis MUKWEGE

Chirurgien gynécologue, fondateur et dirigeant de l'hôpital et de la Fondation Panzi à Bukavu, en RDC, il est le fondateur de l'hôpital Panzi, qui soigne les victimes de violences sexuelles de manière holistique. Depuis sa fondation en 1999, près de 50 000 victimes de violences sexuelles ont été traitées à l'hôpital de Panzi. Le Dr Mukwege est devenu un activiste mondial militant pour les droits de la femme et l'éradication du viol comme arme de guerre. Il a reçu pour son travail le Prix Sakharov pour la liberté de l'esprit du Parlement européen en 2014 et le Prix Nobel de la paix en 2018.

Pourquoi avoir fait de la reconstruction des victimes d'agressions sexuelles le combat d'une vie ?

C'est un combat qui s'est imposé à moi au début de la guerre civile en 1994... En tant que

gynécologue, j'ai été confronté à la brutale réalité de l'utilisation du viol comme arme de guerre par toutes les parties au conflit. Des viols commis avec une violence inouïe, qui demandaient une reconstruction médicale, mais également psychosociale, complexe.

Quelles sont les spécificités du modèle de prise en charge que vous avez bâti à l'hôpital de Panzi ?

C'est une approche centrée sur les survivantes, un modèle holistique de « one-stop-centre » qui vise à examiner la personne dans son ensemble autour de quatre besoins essentiels : besoins médicaux, psychologiques, socio-économiques – à travers la formation ou l'alphabétisation, par exemple – et juridiques. Les victimes ne cessent d'insister sur l'importance de l'assistance juridique et judiciaire : la reconnaissance de la violation de leurs droits est un aspect

UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LES SURVIVANTES, UN MODÈLE HOLISTIQUE DE "ONE-STOP-CENTRE" QUI VISE À EXAMINER LA PERSONNE DANS SON ENSEMBLE.

primordial du processus de guérison.

Comment travaillez-vous avec la Fondation Pierre Fabre ?

La Fondation Pierre Fabre contribue à la mise en place d'un second centre de prise en charge à Bulenga, comme bailleur de fonds et partenaire technique

depuis 2018 et jusqu'en 2020. Le partenariat entre les Fondations Mukwege, Panzi et Pierre Fabre se poursuit : en collaboration avec l'Institut Varenne et des acteurs locaux, nous allons déployer le modèle en République centrafricaine.

SOUTIEN À L'OUVERTURE D'UN CENTRE D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR LES VICTIMES DE VIOLENCES SEXUELLES EN RDC

La Fondation Pierre Fabre soutient la mise en place d'un centre de prise en charge des victimes de violences sexuelles à Bulenga, au Sud Kivu, en RDC. Cette zone reculée a connu des périodes d'instabilité caractérisées par des déplacements de populations, des mouvements de groupes armés et des violences sexuelles récurrentes, dont des viols de masse.

SOUTENIR DES SOLUTIONS INNOVANTES EN ASIE ET EN AFRIQUE



Gilles BABINET

Membre du groupe d'experts de l'Observatoire de la E-santé dans les pays du Sud.

Gilles BABINET

Multi-entrepreneur et « digital champion », il représente la France auprès de la Commission européenne. Vice-président du Conseil national du numérique, il est membre du conseil d'administration d'EY France et de la Fondation EDF, et contributeur à l'Institut Montaigne.

En quoi la e-santé peut-elle combler le déficit d'accès aux soins ?

La e-santé est à la croisée de deux réalités dans les pays du Sud : le manque de ressources médicales et l'essor des nouvelles technologies. La santé à distance est une réponse pour pallier les difficultés d'accès aux soins, qu'il s'agisse de télémédecine avec de l'intervention humaine, ou bien encore d'applications médicales qui utilisent l'intelligence

artificielle (IA) pour délivrer un diagnostic de premier niveau à partir de données comme des images. L'IA est la prochaine grande étape qui va ouvrir le champ des possibles de la e-santé.

Pourquoi son développement n'est-il pas plus rapide ?

Parce que ce sont au départ de petits marchés, qui sont basés sur l'innovation et la prise de risques. Les acteurs sont de petites start-ups qui ont besoin d'appuis pour industrialiser leurs projets. Ce sont souvent des start-ups dites "à impact", celles qui cherchent le bénéfice médical, social ou environnemental plutôt que le profit.

Comment l'Observatoire de la E-santé créé par la Fondation agit-il ?

Notre rôle est d'identifier les

STIMULER L'ÉCOSYSTÈME E-SANTÉ ET FAVORISER L'ATTRACTIVITÉ DU SECTEUR.

acteurs, de leur donner de la visibilité et des moyens, afin de stimuler l'écosystème et de favoriser l'attractivité du secteur. Avec un message simple : aujourd'hui, si vous voulez être efficaces et faire progresser la santé, tournez-vous vers la e-santé !

CONFÉRENCE ANNUELLE DE L'OBSERVATOIRE DE LA E-SANTÉ DANS LES PAYS DU SUD

Ces conférences internationales constituent une plateforme de dialogue entre différents experts du secteur : organisations internationales, associations, entreprises, ministères et structures de santé. Lors de ces conférences, les porteurs d'initiatives à fort potentiel référencés par l'Observatoire sont récompensés. Ils bénéficient ainsi d'un appui technique et financier d'un an. Depuis 2016, 29 projets ont été soutenus dans tous les champs d'application de la e-santé : suivi des patients, prévention, formation, télémédecine, etc.

UN DIPLÔME INTERUNIVERSITAIRE AFRICAIN ET UN CENTRE D'INNOVATION EN E-SANTÉ



Pr Cheick Oumar BAGAYOKO

Membre du groupe d'experts de l'Observatoire de la E-santé dans les pays du Sud et coordinateur du DIU e-santé initié par la Fondation Pierre Fabre.

Pr Cheick Oumar BAGAYOKO

Professeur agrégé en informatique médicale, il est directeur du Centre d'innovation et de santé digitale (Digi-Santé-Mali) de l'Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako (USTTB).

Nous sommes à un moment charnière ! En Afrique, les projets d'e-santé sont incontournables car ce sont des outils d'équité d'accès aux soins et des instruments efficaces de pilotage de la santé publique. Mais nous devons formaliser des modèles cohérents et avoir une démarche structurée, notamment pour garantir l'interopérabilité des systèmes. C'est la raison d'être du diplôme, le premier en Afrique, que nous lançons cette année : former les médecins, les informaticiens et

les responsables politiques afin de garantir un développement coordonné et cohérent des initiatives d'e-santé.

Le cursus est organisé en deux temps, avec une première partie en e-learning, puis une session de mise en commun en présence de l'ensemble de la promotion, à Bamako, à l'issue de laquelle seront formalisés des projets structurants destinés à être déployés et dupliqués sur le terrain. La première promotion – 20 candidats sélectionnés parmi plus de 80 dossiers – a été diplômée au milieu de l'année 2019.

Parallèlement, nous créons un Centre d'innovation et de santé digitale (Digi-Santé-Mali) à Bamako, qui a vocation à développer et partager la connaissance scientifique en informatique de santé. Il nous fournira des éléments de preuve

et des arguments pour soutenir les prises de décision dans le cadre des politiques nationales de santé. Avec toujours la même idée de donner du temps à la conception pour maximiser l'impact des initiatives et éviter l'éparpillement.

DIPLÔME INTERUNIVERSITAIRE E-SANTÉ

Axé sur l'innovation et la pratique de terrain, le diplôme est porté par les universités de Bamako (Mali), Cheikh Anta Diop de Dakar (Sénégal) et Félix Houphouët-Boigny d'Abidjan (Côte d'Ivoire). L'enseignement se déroule en deux volets pour un total de 100 heures : une partie théorique à distance et une session présentielle pour la validation du diplôme. La première promotion a été lancée le 26 avril 2019.

“ UNE FORMATION DIPLOMANTE POUR GARANTIR UN DÉVELOPPEMENT COORDONNÉ ET COHÉRENT DES INITIATIVES E-SANTÉ. ”

SOUTENIR DES SOLUTIONS INNOVANTES EN ASIE ET EN AFRIQUE



Dr Shelly BATRA

Présidente et cofondatrice d'Operation ASHA.

Dr Shelly BATRA

Obstétricienne et gynécologue en chef, le docteur Shelly Batra est chirurgienne en laparoscopie avancée à New Delhi, en Inde. Présidente et cofondatrice d'Operation ASHA, elle a été sélectionnée « Entrepreneur social de l'année » par la Fondation Schwab et le Forum économique mondial en 2014. Elle est la lauréate du prix Contribution exemplaire, décerné par l'Indian Medical Association pour son travail désintéressé au bénéfice des personnes démunies.

Qu'est-ce qui a mené à la création d'Operation ASHA ?

Au début de ma carrière, j'ai exercé la médecine dans un hôpital public. J'ai fait du volontariat pendant une dizaine d'années, en pratiquant gratuitement des opérations nécessaires à la survie de personnes en situation d'extrême pauvreté. Mais je ne pouvais m'occuper que de 5 à 10

patients par mois, et je voulais avoir un plus grand impact sur la population en Inde... C'est ainsi que j'ai lancé Operation ASHA, qui fait parvenir les traitements médicaux aux personnes qui ne peuvent pas se permettre de faire le trajet pour les obtenir.

Comment fonctionne ce concept ?

Le projet est basé sur la formation d'agents de santé qui font du porte à porte, à pied, à vélo ou en bateau. Nous avons commencé par le dépistage et le traitement de la tuberculose, pour ensuite étendre nos activités au traitement des maladies non transmissibles comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le dépistage du cancer, l'hémophilie, etc. Nos agents livrent des échantillons aux laboratoires pour le dépistage de la tuberculose. Ils bénéficient du soutien croissant d'applications technologiques comme eCompliance, une solution biométrique qui scanne les empreintes digitales afin d'éva-

“ OPERATION ASHA FAIT PARVENIR LES TRAITEMENTS MÉDICAUX AUX PERSONNES QUI NE PEUVENT PAS SE PERMETTRE DE FAIRE LE TRAJET POUR LES OBTENIR. ”

luer l'observance des traitements par les patients. C'est une garantie de précision et de transparence.

Vous avez été sélectionnée par l'Observatoire de la E-santé de la Fondation Pierre Fabre en 2018, comment cela vous a-t-il aidée ?

Nous avons reçu un financement pour former 500 agents de santé, et pour produire des vidéos d'e-conseil sur la tuberculose au Cambodge, le deuxième pays où nous sommes actifs. Le but était de sensibiliser le public, de chasser les idées reçues, de prévenir la stigmatisation et la discrimination, ainsi que d'améliorer le dépistage et le traitement. Travailler avec la Fondation Pierre Fabre a été une expérience enrichissante et gratifiante, et nous avons beaucoup appris. Je me réjouis par avance de voir cette relation évoluer sur le long terme.

OPERATION ASHA

Lancée en Inde, l'initiative Operation ASHA agit pour acheminer des services et produits médicaux jusqu'au domicile des personnes démunies. Elle dessert aujourd'hui 15,6 millions de personnes vivant dans plus de 5 000 bidonvilles, villages, îles et régions montagneuses et tribales en Inde, au Cambodge, en Afghanistan, en Zambie et en Tanzanie. D'autres ont reproduit son initiative au Pérou, en Ouganda, au Kenya et en République dominicaine. Elle a été récompensée par l'Observatoire de la E-santé dans les pays du Sud en 2018.

PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME



Lalla Aicha DIAKITÉ

Présidente de l'association Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali.

Lalla Aicha DIAKITÉ
Présidente de l'association Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali et gestionnaire de l'unité de fabrication de crèmes solaires au Mali en partenariat avec le Centre national d'appui à la lutte contre la maladie (CNAM) et la Fondation Pierre Fabre. Actuellement « responsable risques et conformité » dans un établissement financier.

Pouvez-vous nous rappeler de quoi souffrent les personnes atteintes d'albinisme ?

Elles souffrent d'une déficience de pigmentation qui est responsable d'un risque accru de cancer cutané et d'une atteinte oculaire avec une baisse importante de la vue. Outre ces problèmes physiques, les personnes atteintes d'albinisme ont de grandes difficultés

d'intégration dans la société africaine, et particulièrement au Mali où elles font encore l'objet d'une ségrégation sévère. Leur particularité pose problème et est souvent perçue comme un signe pouvant provoquer la colère des dieux.

L'association Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali travaille avec la Fondation depuis 2016, en quoi consiste votre partenariat ?

L'association couvre la prévention des cancers de la peau avec la production et la distribution de crèmes solaires, la prise en charge des soins et la sensibilisation des communautés. Aujourd'hui, grâce à notre action commune, des centaines de personnes bénéficient gratuitement de consultations dermatologiques et ophtalmologiques – et pour celles qui en ont besoin, d'interventions chirurgicales. Nous finançons également les

GRÂCE À NOTRE ACTION COMMUNE, DES CENTAINES DE PERSONNES BÉNÉFICIENT GRATUITEMENT DE CONSULTATIONS DERMATOLOGIQUES ET OPHTALMOLOGIQUES.

frais de scolarité de 25 élèves atteints d'albinisme, ainsi que des activités génératrices de revenus pour des personnes sans emploi pour favoriser leur insertion sociale.

Constatez-vous une évolution positive pour les personnes atteintes d'albinisme ?

Je suis très optimiste, les actions en cours améliorent leur qualité

ASSOCIATION SOLIDARITÉ POUR L'INSERTION DES ALBINOS DU MALI

La Fondation Pierre Fabre soutient l'association Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali depuis 2016 en liaison avec le service de dermatologie du CNAM (Centre national d'appui à la lutte contre la maladie) du Mali. L'association Solidarité pour l'insertion des Albinos du Mali agit selon une approche globale comprenant : la prévention, les soins thérapeutiques et chirurgicaux, la sensibilisation grâce à la formation des agents de santé, et l'insertion sociale et professionnelle. Près de 400 patients sont suivis au CNAM dans ce cadre.

de vie, c'est une certitude. Mais il reste encore des défis à relever, notamment en termes de lutte contre les préjugés et les pratiques dangereuses, d'accès aux aides et d'accès à la justice pour les personnes victimes de persécutions, et d'accès aux services sociaux pour la sécurité, la santé, l'éducation, la formation professionnelle et l'emploi.

PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME



Harry FREELAND

Président de l'ONG Standing Voice.

Harry FREELAND

Harry Freeland est le fondateur et président de l'ONG internationale Standing Voice, une association caritative de premier plan qui défend les droits des personnes atteintes d'albinisme en Afrique.

Avez-vous constaté un changement dans les attitudes envers l'albinisme là où vous êtes actifs ?

En Tanzanie, sur nos sites de consultation les mieux implantés, nos patients ont acquis la confiance nécessaire pour prendre la parole lors de nos séances d'éducation et savent prendre soin d'eux-mêmes. Nous les voyons porter des chapeaux à bord large et des vêtements à manches longues. Nous voyons aussi des pères accompagner leurs enfants aux consultations – c'est un indicateur clair de changement social. Le programme de prévention du cancer de la peau est souvent associé à une transformation complète de la vie des personnes

atteintes d'albinisme dans leur communauté. Grâce à notre partenariat avec la Fondation Pierre Fabre, notre programme est devenu la plus grande initiative de prévention et de traitement du cancer de la peau pour les personnes atteintes d'albinisme en Afrique.

Que faites-vous pour que les patients viennent régulièrement aux consultations ?

Tout d'abord, nous veillons à la qualité du service. Nous donnons aussi des responsabilités aux patients, car ils doivent venir à la consultation suivante pour échanger leur pot de crème solaire vide contre un nouveau. Enfin, nous mobilisons les patients avant chaque consultation en diffusant des publicités à la radio et dans les médias, à travers un réseau de partenaires locaux et par contact direct entre nos équipes et les personnes qui présentent un risque particulièrement élevé.

NOTRE AMBITION EST D'OPÉRER UN CHANGEMENT RADICAL DANS LA FAÇON DONT LA SOCIÉTÉ PROTÈGE LE DROIT À LA SANTÉ DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME EN AFRIQUE.

Quelles sont vos ambitions d'avenir dans le cadre de votre partenariat avec la Fondation ?

Notre ambition est d'opérer un changement radical dans la façon dont la société protège le droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme en Afrique, en continuant à étendre le programme sur tout le continent. Actuellement, nous investissons

du temps dans la publication de données et pour élargir la portée des analyses afin de mettre en place de nouvelles mesures. La Fondation Pierre Fabre est pour nous le meilleur partenaire possible, car nous travaillons dans la même direction, et partageons un même objectif : soutenir cette population gravement stigmatisée.

LE PROGRAMME DE PRÉVENTION DU CANCER DE LA PEAU

Le programme de Standing Voice, que la Fondation Pierre Fabre soutient depuis 2016, est un réseau de cliniques de prévention et de traitement du cancer de la peau. Des dermatologues communautaires formés conduisent des dépistages des lésions cutanées lors de consultations de routine où les patients bénéficient d'une éducation préventive et reçoivent gratuitement des vêtements et de la crème qui les protègent contre les rayons solaires. Les lésions précancéreuses sont, de plus, traitées sur place. Lorsque des cas de cancer sont identifiés, les interventions chirurgicales sont prises en charge par les établissements de santé locaux, ou par un hôpital pour les cas complexes.

L'ACCÈS AU DIAGNOSTIC GRÂCE À LA TÉLÉDERMATOLOGIE



Pr Ousmane FAYE,

Chef du service dermatologie du Centre national d'appui à la lutte contre la maladie (CNAM) à Bamako, au Mali, à l'origine de l'initiative TelederMali.

Pr Ousmane FAYE

Professeur de dermatologie, il est chef du service de dermatologie du Centre national d'appui à la lutte contre la maladie de Bamako. Il est également vice-doyen de la Faculté de médecine et d'odontostomatologie de Bamako.

À quelle problématique la télédermatologie répond-elle au Mali ?

La majorité des Maliens vivent et consultent en milieu rural où l'on peine à résoudre leurs problèmes cutanés. On estime que 40 % des diagnostics posés par les agents de santé de première ligne sont imprécis... TelederMali a permis de réduire l'inégalité d'accès aux soins dermatologiques grâce à la formation et à la mise en place d'un réseau d'échanges entre

agents de santé périphériques et spécialistes pour la prise en charge des malades, en particulier ceux dont l'état nécessite un avis spécialisé.

Pouvez-vous nous parler de la formation des professionnels de santé ?

La formation constitue l'épine dorsale du projet TelederMali ! Nous commençons par recenser les centres en fonction de la fréquentation, de la situation géographique, de la présence d'agents qualifiés et du niveau de couverture téléphonique. Ensuite, nous organisons un parcours de formation qui se déroule au CNAM de Bamako et qui comporte des aspects cliniques et technologiques liés à la capture et au transfert des images et d'informations cliniques sur la plateforme de téléexpertise.

“ **TELEDERMALI A PERMIS DE RÉDUIRE L'INÉGALITÉ D'ACCÈS AUX SOINS GRÂCE À LA FORMATION ET À LA MISE EN PLACE D'UN RÉSEAU D'ÉCHANGES.** ”

Quelles sont les prochaines étapes de votre collaboration avec la Fondation Pierre Fabre ?

Le déploiement de TelederMali est en passe d'être finalisé et le programme sera repris par l'État en termes de pérennisation et de maintien des acquis. Nous aimerions continuer à travailler avec la Fondation, notamment

dans la perspective de la création d'un centre hospitalier universitaire spécialisé en dermatologie focalisé sur la formation, la recherche et les soins hautement spécialisés. Le cadre juridique de ce centre a été mis en place par l'État malien. Le soutien de la Fondation Pierre Fabre nous sera sans aucun doute très précieux.

PROGRAMME TELEDERMALI

Projet de télédermatologie lancé par le CNAM et soutenu depuis son lancement en 2015 par la Fondation Pierre Fabre, TelederMali couvre 62 centres de santé et cinq hôpitaux dans toutes les régions du Mali. Plus de 1000 patients ont bénéficié de soins dermatologiques spécialisés sans devoir se déplacer grâce au télédiagnostic. L'initiative est en cours de duplication au Togo et en Mauritanie.

DUPLIQUER LES PROJETS DE TÉLÉDERMATOLOGIE EN AFRIQUE



Pr Vincent PITCHÉ

Responsable du projet de télédermatologie au Togo, soutenu par la Fondation Pierre Fabre.

Pr Vincent PITCHÉ

Secrétaire général de la Société togolaise de dermatologie et des infections sexuellement transmissibles (SOTODERM), chef de service de dermatologie du CHU Sylvanus Olympio de Lomé, il est enseignant-chercheur à la Faculté des sciences de la santé de l'Université de Lomé, membre de la Société de dermatologie d'Afrique francophone et de la Société française de dermatologie.

Comme la plupart des pays d'Afrique, le Togo fait face à un déficit de dermatologues : 16 dans le pays, dont deux seulement exercent en dehors de la capitale. C'est dire si les infections cutanées sont peu prises en charge malgré leur caractère parfois très invalidant. Jusqu'en 2012, il n'existait pas de formation de dermatologie au Togo. Aujourd'hui, le diagnostic

à distance constitue l'une des solutions à la pénurie de dermatologues. C'est la raison pour laquelle nous avons répondu à l'appel à projets de la Fondation Pierre Fabre, émis à l'occasion des premières Assises de Télédermatologie Africaines.

Notre projet de télédermatologie financé par la Fondation Pierre Fabre s'étale sur cinq ans avec une phase pilote de deux ans. En juin 2018, nous avons commencé la mise en œuvre du projet par la phase pilote dans 20 centres de santé périphériques. Nous avons élaboré un guide national de formation de référence et formé les personnels de santé de première ligne à la prise en charge des dermatoses les plus courantes. En 2019, le projet entre dans sa phase active : en effet, nous avons fait l'acquisition du matériel destiné à photographier les cas les plus complexes et enregistré les clichés sur une plateforme sécurisée à partir de laquelle

ASSISES DE TÉLÉDERMATOLOGIE AFRICAINES

Initiées en 2017 à Bamako, au Mali, les Assises de Télédermatologie Africaines sont organisées par la Fondation Pierre Fabre et ses partenaires avec l'objectif de favoriser les échanges et les bonnes pratiques entre les spécialistes des pays de la sous-région.

“ **LE DIAGNOSTIC À DISTANCE PEUT FOURNIR UNE SOLUTION À LA PÉNURIE DE DERMATOLOGUES.** ”

des spécialistes pourront les examiner et poser un diagnostic. Notre projet bénéficie du soutien du ministère de la Santé du Togo et nous comptons bien, d'ici juin 2020, en démontrer la faisabilité et l'efficacité pour qu'il soit généralisé à l'ensemble du territoire.



EN IMAGES

Dans chacun des pays dans lesquels elle intervient, la Fondation Pierre Fabre s'engage depuis sa création à agir concrètement et durablement. Retour en images sur les hommes et les femmes qui s'engagent pour améliorer la santé dans leur pays, qui œuvrent au plus près des populations pour leur apporter les soins dont elles ont besoin.

ENGAGÉS SUR LE TERRAIN



LA FORMATION DES PROFESSIONNELLS DU MÉDICAMENT

Laos - Vientiane ; hôpital Mahosot ; salle « Échographie » avec les étudiantes sages-femmes (3^e année)

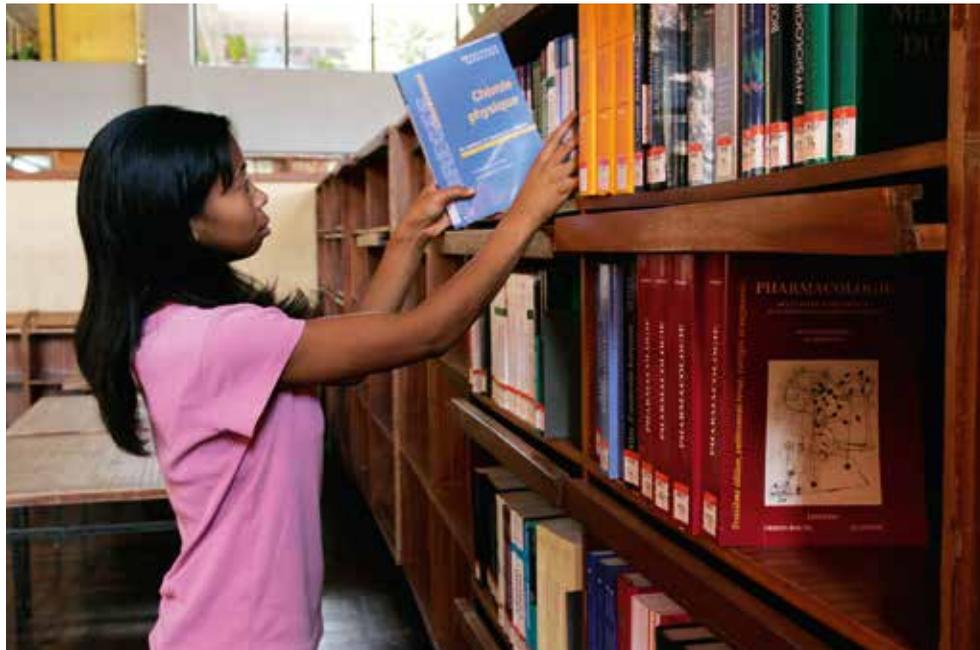


Laos - Faculté de pharmacie,
étudiants de master en salle
de travaux pratiques



Togo - Étudiants en pharmacie
devant la Faculté des sciences
de la santé de Lomé



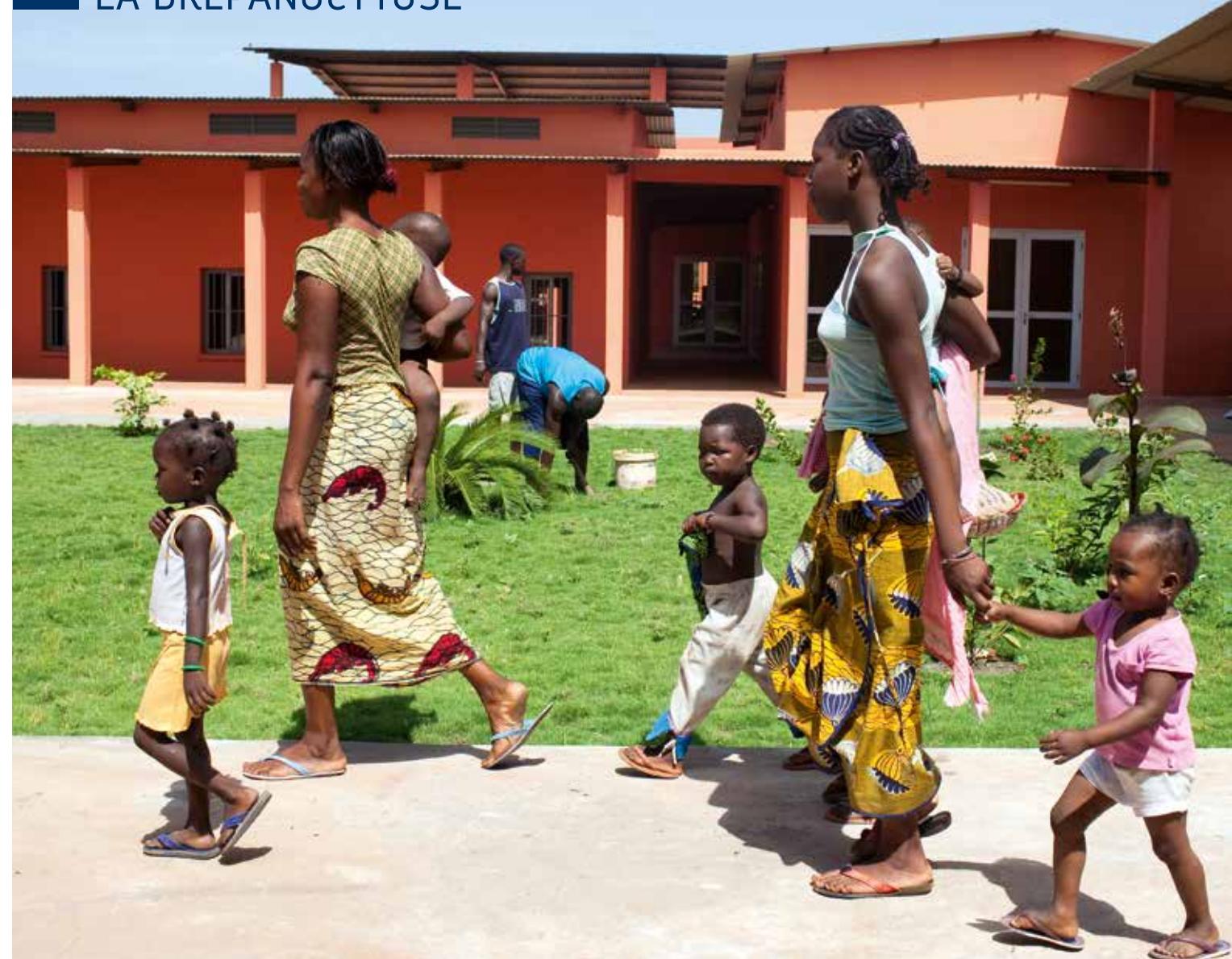


Madagascar - Étudiante à la bibliothèque du département pharmacie de l'Université d'Antananarivo



Cambodge - Cérémonie de remise des diplômes aux étudiants de la 4^e promotion du Master Mekong Pharma

LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE



Mali - Femmes avec leurs enfants au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose de Bamako



Burkina Faso - Jeune femme drépanocytaire prise en charge au centre médical de Schiphra



Cameroon - Séance de sensibilisation prénatale à la drépanocytose

ACCÈS AUX SOINS
DE QUALITÉ



Liban - Consultation au sein de l'unité médicale mobile



République démocratique du Congo - Le Dr Mukwege, Prix Nobel de la paix 2018, en intervention chirurgicale à l'hôpital de Panzi



L'hôpital rural de Bulenga bénéficie du soutien de la Fondation pour la mise en place du modèle de prise en charge du Dr Mukwege



Népal - Jeunes femmes népalaises utilisant l'application d'information sur la grossesse « Amakomaya », projet de e-santé primé par la Fondation Pierre Fabre



Botswana - Un groupe d'enfants attend de bénéficier d'un examen ophtalmologique grâce à l'initiative Peek Vision (lauréat 2017)



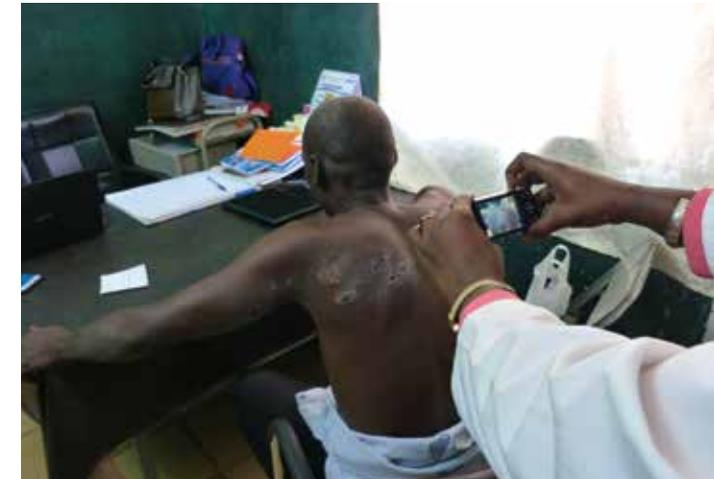
Guinée - Enfant bénéficiant du projet de e-santé « Guinea Epilepsy Project » pour diagnostiquer et prendre en charge l'épilepsie (lauréat 2018)



Tanzanie - Consultation d'un enfant atteint d'albinisme dans le cadre d'un programme de prévention des cancers de la peau



Mali - Consultation pour les personnes atteintes d'albinisme au CNAM de Bamako



Mali - Photographie des symptômes d'un patient dans le cadre d'un programme de télédermatologie



Togo - Consultation de dermatologie au Centre hospitalier universitaire Sylvanus Olympio, Lomé



Togo - Les membres de l'Association Nationale des Albinos du Togo (ANAT) devant leur siège à Lomé

Directrice de la publication : Béatrice Garrette.
Responsable de la communication : Guillaume Festivi.
Rédaction : Wefactory&Co
Création graphique : Studio Art & Caractère

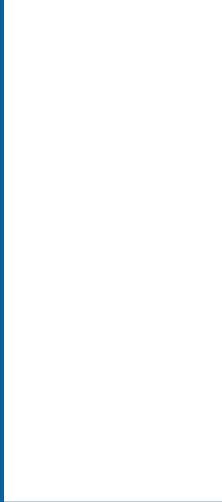
Remerciements : Pierre-Yves Revol, président de la Fondation Pierre Fabre, et Béatrice Garrette, directrice générale de la Fondation Pierre Fabre, remercient chaleureusement les personnes ayant participé à la réalisation de cet ouvrage anniversaire.

Crédits photographiques : Albert Facelly/Sipa Press, Alfonso Moral, Ambika Timila, Crispin Kashale, DR, Guillaume Festivi, Harry Freeland, Lydie Lecarpentier, Micka Perier, Nicolas Axelrod/Sipa Press, Ordre de Malte au Liban, Peek vision, Perrine Legoullon, Sebastien Rieussec, Standing Voice/Chihiro Tagata Fujii, Sylvain Cherkaoui, Véronique Teyssie

Achévé d'imprimer en juillet 2019 sur les presses de l'imprimerie Art & Caractère, à Lavour (81), France.
 Rapport imprimé sur du papier PEFC issu de forêts gérées durablement, pâte blanche sans chlore, usine certifiée ISO 14001 et EMAS.

RESPONSABILITÉ ENVIRONNEMENTALE

Afin de participer à la compensation des émissions de CO₂ générées par ses activités, la Fondation Pierre Fabre contribue à un projet de reforestation dans la région de Fort Dauphin, à Ranopiso, Madagascar.



FONDATION PIERRE FABRE **ANS**
Fondation reconnue d'utilité publique D'ENGAGEMENT



AGIR POUR LA SANTÉ DANS LES PAYS DU SUD

Siège administratif

Domaine d'En Doyse – Route de Saint-Sulpice

81500 Lavour

Tél. : +33(0)5 63 83 12 91

E-mail : contact@fondationpierrefabre.org

Siège social

15 rue Théron-Périé

81106 Castres

WWW.FONDATIONPIERREFABRE.ORG

WWW.ODESS.IO

