

13 juin 2024 : journée internationale de sensibilisation à l'albinisme

La Fondation Pierre Fabre lance un programme ambitieux pour les personnes atteintes d'albinisme, dans 5 pays d'Afrique et à Madagascar

Dans le cadre de la 10^{ème} Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, ce mardi 11 juin 2024, la Fondation Pierre Fabre en partenariat avec l'Agence Française de Développement (AFD) a lancé officiellement à Abidjan, le projet d'amélioration de la protection, de la prévention et de l'accès aux soins des personnes vivant avec l'albinisme en Afrique subsaharienne (APPASAAS) en présence de la Directrice Générale de la Fondation Pierre Fabre, Mme Béatrice GARRETTE, du Représentant du Ministre de Tutelle, Mme Agathe KONAN, Sous-Directrice des Droits des Personnes vivant avec Handicap au Ministère ivoirien de l'Emploi et de la Protection Sociale ; du Représentant du



Ministère ivoirien de la Santé et de l'Hygiène Publique, M. EHUI ; du Président de l'Association Alb'in, M. Constant N'DRI ; du Président de la Fédération des Associations et Organisations pour le Bien-Être des Albinos de Côte d'Ivoire, M. Abdoulaye DIAKITE ; de la Présidente de l'Association ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos, Mme Aminata CAMARA, de professionnels de santé (dermatologues, opticiens, assistantes sociales, etc.) ainsi que des ONG internationales.

Le coût global du projet est de 2,3 millions d'euros, dont 1 million d'euros financé par la Fondation Pierre Fabre.

Le Projet APPASAAS, d'une durée de 3 ans a pour objectifs principaux de :

- Renforcer les capacités des associations de PAA en les accompagnant dans leur structuration et mise en réseau.
- Améliorer l'orientation vers une prise en charge holistique des PAA.
- Contribuer au plaidoyer pour la mise en place de politiques nationales de protection des PAA.

Selon Mme Béatrice Garrette, DG de la Fondation Pierre Fabre, « APPASAAS répond aux besoins de santé des PAA en Afrique de l'Ouest, extrêmement sensibles aux rayons de soleil et donc fortement susceptibles de développer des cancers de la peau et autres pathologies dermatologiques. La Fondation agit désormais auprès des PAA dans 9 pays du continent à travers des prises en charge dermatologiques et ophtalmologiques, des campagnes de sensibilisation et d'éducation thérapeutique, l'installation d'unité de fabrication locale de crème solaire, etc. »

Mme Konan, représentante du Ministre de Tutelle, s'est félicitée et réjouie de l'engagement de la Fondation Pierre Fabre auprès des personnes atteintes d'albinisme, et a confirmé l'appui du Gouvernement ivoirien, via le PND 2021-2025 « 70% des personnes atteintes d'albinisme ont pu accéder à un emploi en Côte d'Ivoire, grâce à ce Plan National dont 200 personnes au sein de la fonction publique », révèle-t-elle, exhortant les associations à être unies pour être plus fortes dans le combat à mener pour une société plus inclusive.

L'ensemble des associations qui militent pour l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes d'albinisme a salué la mise en œuvre du projet et s'est exprimé en expliquant les difficultés rencontrées du fait de leur condition.

Pour ces associations, il est nécessaire de sensibiliser les familles, renforcer les capacités des associations et le cadre juridique, organiser des campagnes de sensibilisation. *« Notre problème est spécifique ; il nous faut des solutions spécifiques. Merci à la Fondation Pierre Fabre qui sauve des vies. »*

Le Pr Kouamé Kanga, dermatologue au SMSI, a affirmé que *« tous les facteurs sont réunis avec les personnes vivant avec l'albinisme pour développer un cancer de la peau et nous regrettons qu'il n'y a pas de prise en charge spécifique pour ces personnes, y compris en ophtalmologie et psychologie. »*

L'engagement de la Fondation Pierre Fabre envers les PAA

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Pierre Fabre développe ses propres programmes avec des partenaires nationaux (hôpitaux, universités, sociétés savantes, associations de patients...) en lien avec les autorités sanitaires de manière désintéressée, indépendante et dans un but strictement humanitaire. **En 2024, elle engage 20 millions d'euros dans plus de 35 programmes dans une vingtaine de pays, en Afrique, en Asie du Sud-Est, au Liban et en Haïti.**



« La Fondation Pierre Fabre choisit ses domaines d'intervention en réponse aux besoins sanitaires des populations et en ciblant les « angles morts » de la santé mondiale, où les financements sont absents alors que les besoins sont massifs, vitaux et non couverts. La Fondation s'investit ainsi particulièrement dans la lutte contre des maladies négligées et les maladies de peau, avec une attention particulière portée à l'albinisme.

Notre modus operandi : co-construire les projets via un compagnonnage sur le temps long, pour créer du capital humain, condition indispensable à la durabilité des projets. Notre croissance s'est accélérée ces cinq dernières années, période au cours de laquelle nos effectifs et notre budget ont été multipliés par trois. Pour ce faire, la Fondation Pierre Fabre a bénéficié de fonds propres en constante augmentation mais également de fonds publics grâce au soutien de l'Agence Française de Développement. »

Béatrice Garrette, Directrice générale de la Fondation Pierre Fabre

Depuis 2015, la Fondation Pierre Fabre est une actrice reconnue sur la thématique de l'albinisme, tant dans le tissu associatif local des PAA (Personnes Atteintes d'Albinisme) sur le continent africain qu'auprès des autorités politiques et des instances internationales qui sollicitent régulièrement sa contribution. Avec ses partenaires locaux, elle mène des programmes de soutien auprès d'environ 10 000 PAA au Mali, en Tanzanie, au Malawi, au Togo, en Ouganda et en Côte d'Ivoire. Ses programmes ont pour objectif l'amélioration de la prise en charge socio-sanitaire des PAA (programmes de prévention, de formation et de prise en charge médicale, fourniture de bourses scolaires et renforcement socio-économique).



Maladie génétique caractérisée par un déficit de pigmentation entraînant une extrême sensibilité aux rayons ultraviolets, l'albinisme touche jusqu'à 1 personne sur 1 000 dans certaines régions d'Afrique et fait l'objet de préjugés qui nuisent à la prise en charge et participent à l'exclusion sociale des personnes qui en sont victimes. C'est pourquoi, l'appui fourni aux acteurs de terrain est structuré dans une démarche globale qui dépasse les aspects médicaux (prévention et prise en charge des cancers de la peau et des complications ophtalmologiques) et couvre le soutien psycho-social et la sensibilisation des populations. Partout, la Fondation s'appuie sur des associations engagées en faveur des personnes atteintes d'albinisme, qui fédèrent

d'autres partenaires capables de prendre en charge la production locale et la distribution de crème de solaire (adaptée au contexte de l'Afrique subsaharienne, dont la formule a été améliorée avec l'aide des Laboratoires Pierre Fabre et est libre de droit accessible dans le domaine public), le suivi scolaire ou l'insertion professionnelle.

Le projet APPASAAS débutera par un travail de recensement et cartographie des structures et parties prenantes intervenant sur l'albinisme dans les 5 pays ciblés (Côte d'Ivoire, Ouganda, Niger, RDC et Madagascar) afin d'améliorer la connaissance des services de prise en charge adaptés aux PAA et, à termes, définir un parcours de soin dans chaque pays. Cette phase sera aussi l'occasion d'identifier les 8 associations de PAA qui bénéficieront d'un renforcement de moyens d'action dans le cadre du projet. Cela passera notamment par la participation de 2 représentant.es de ces 8 structures, soit 16 personnes, à une formation à l'autodiagnostic organisationnel afin de définir plus précisément leurs besoins en accompagnement et en formations.

Plusieurs ateliers d'échanges seront organisés à l'échelle nationale et régionale pour favoriser le partage d'expériences et de pratiques entre les organisations de PAA et créer des synergies avec la société civile et les associations actives dans les secteurs de la santé, du handicap, de l'éducation et des droits humains. Seront notamment étudiés les supports de sensibilisation à destination de publics variés ; à partir de ces discussions, une « boîte à outils » sera élaborée et diffusée progressivement pour répondre aux besoins de sensibilisation des PAA et de leur entourage ainsi que du personnels médical et éducatif. Pour intervenir auprès de ces derniers, ainsi qu'auprès des leaders communautaires et des autorités nationales compétentes, des personnes « référentes » seront identifiées et formées à l'utilisation de ces outils.

Enfin, pour améliorer plus largement et durablement la protection, la prévention et l'accès aux soins des PAA, des campagnes de sensibilisation grand public seront déployées afin de diffuser des informations scientifiques sur l'albinisme et lutter contre la propagation de mythes et fausses croyances. En parallèle, les associations de PAA seront formées aux méthodes de plaidoyer pour interpeler les autorités et favoriser la définition et la mise en œuvre de politiques nationales de protection des PAA.

Si vous désirez en savoir plus, vous trouverez ci-dessous et [via ce lien](#) l'ensemble des ressources.

Nous serions heureux de vous organiser un temps d'échange avec Mme Béatrice Garrette ou nos médecins experts, engagés sur le terrain afin de vous apporter un éclairage complémentaire sur les actions menées par la Fondation Pierre Fabre.

www.fondationpierrefabre.org



Ressources :

https://youtube.com/playlist?list=PLi9h9msHnt_nRPX_9JoXIS6iy0nGy8ky&si=3GKep6g8CAOfh5UO
<https://www.fondationpierrefabre.org/fr/programmes-en-cours/dermatologie-en-milieu-tropical/amelioration-de-la-protection-de-la-prevention-et-de-lacces-aux-soins-des-personnes-atteintes-dalbinisme-en-afrique-subsaaharienne/>