

## **Déclaration de consensus sur la prévention d'invalidité.**

Cette déclaration est le résultat d'une conférence de développement sur un consensus de prévention d'invalidité (P.I). Co-sponsorisé par *The American Leprosy Missions* (ALM), *L'Organisation Mondiale de la Santé* (OMS), et *La Fédération Internationale des Associations de Lutte contre la Lèpre* (ILEP), qui s'est tenue à *Waterfront Hotel* de Cebu, aux Philippines du 13 au 16 septembre 2006.

Les participants (de près de 30 pays) y compris le personnel de l'OMS, des managers de programmes nationaux et une variété de praticiens et thérapeutes. La contribution des personnes affectées par la lèpre a renforcé aussi bien le contenu que la validité du consensus obtenu. L'évidence visible de leur pouvoir à se prendre en charge et l'enthousiasme était un encouragement pour tous.

### **Introduction.**

Les interventions pour prévenir l'invalidité ont été entreprises dans plusieurs programmes contre la lèpre durant des décennies. La base scientifique pour de telles interventions peuvent remonter jusqu'aux travaux du Pr. Paul Brand en Inde du sud, dans les années 1950, quand il a réalisé que les pieds et les mains rendus insensibles par le dommage du nerf causé par la lèpre, sont facilement endommagés par les blessures subis lors des activités quotidiennes. Il a reconnu qu'en modifiant la façon dont les tâches sont menées, les risques de se blesser ou d'en courir plus de dommage peuvent être réduits. Il a compris que le rôle de ceux qui sont affectés est vital – ils ont besoin de comprendre les principes de la prévention et trouver la motivation pour les mettre en pratique dans la vie quotidienne.

Dans le contexte de la Classification Internationale du Fonctionnement, des Incapacités et de la Santé (CIF), l'invalidité est définie comme « en terme d'un parapluie des déficiences organiques, de limitation d'activité et de restriction de participation. Il indique les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (avec une condition de santé) et les facteurs contextuels de l'individu (environnemental et facteurs personnels) ».

Pendant que l'impact de la prévention d'invalidité peut être donc évalué en terme de déficience organique, activité et participation, la cible principale des interventions a été sur la prévention des infirmités, c'est-à-dire le niveau physique. La CIF définit les déficiences organiques comme un problème dans le fonctionnement du corps ou structure telle qu'une déviation ou perte significative. P.I pourrait donc être définie comme un concept qui peut comprendre toutes les activités au niveau individuel, programme communautaire visant à prévenir les infirmités, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il est largement reconnu que les attitudes et les circonstances personnelles combinées avec les facteurs environnementaux, peuvent soit précipiter ou aider à prévenir l'invalidité. Ils sont eux-mêmes souvent les cibles d'intervention, comme dans le cas de sous-estimation de soi ou des attitudes communautaires négatives, ou peut être le sujet d'une éducation préventive, comme aussi pour des conditions de travail à haut risque.

Les mesures spécifiques de prévention d'invalidité pour d'autres conditions chroniques dans les pays d'endémies lépreuse, y compris la filariose lymphatique, le diabète et l'ulcère de Buruli, ont été développées plus récemment. Ils utilisent des stratégies similaires, et dépendent d'une façon similaire sur la motivation et la participation de ceux qui sont affectés. Pour la P.I la combinaison des stratégies et des interventions aux personnes affectées par une variété de conditions associées

peut diminuer le stigma, et être plus efficient et amélioré la durabilité des interventions.

Les déclarations dans ce document reflètent un consensus des participants basé sur des preuves ou de meilleures pratiques. L'exécution des recommandations devrait tenir compte des politiques de programme national déjà existantes sur la P.I et les facteurs socioculturels dominants dans un pays donné ou région.

Maintenant le défi est de faire de la P.I une partie de gestion de cas de routine pour les conditions chroniques invalidantes. Les années 1990 ont vu la couverture PCT avancée bien de 50% à 100%. Si la P.I doit être universellement exécutée, il doit y avoir des accords sur les stratégies et les interventions essentielles.

#### *Les objectifs de la conférence*

- Discuter les activités de la P.I. dans le contexte de la lèpre et d'autres maladies chroniques, telles que l'ulcère de Buruli, la filariose lymphatique et le diabète.
- Trouver un accord sur les définitions de base.
- Trouver un accord de principe sur l'approche basé sur preuve que la P.I fait partie de gestion de cas de routine.
- Trouver un accord sur les éléments de base d'auto prise en charge à domicile.
- Trouver un accord sur les méthodes de suivie et de rapport des activités de la P.I
- Trouver un accord sur les priorités cliniques et la recherche opérationnelle dans la P.I

#### *QUESTIONS auxquelles il faut répondre*

1. Comment peut on s'assurer que les personnes avec des réactions et névrites soient traitées aussi tôt que possible ?
2. Quelles approches simples peuvent être développées pour promouvoir l'auto prise en charge à domicile?
3. Quels sont les pré requis pour un programme effectif de chaussures.
4. Pour une P.I effective quelles sont les exigences essentielles d'enregistrement et de rapportage ?
5. Quelles sont les priorités de recherche dans une P.I ?

#### **DECLARATION DE CONSENSUS**

##### **Q1. Comment peut on s'assurer que les personnes avec des réactions et névrites soient traitées aussi tôt que possible ?**

Les réactions et les névrites se manifestent dans presque 10-30% des cas de lèpre. Les stéroïdes sont 50-70% efficaces, mais inefficaces si plus de 6 mois se sont écoulés depuis l'épisode aiguë la plus récente. Pour cette raison il est important que le traitement soit commencé le plus tôt possible. Les meilleurs praticiens ont suggéré que la dose de départ des stéroïdes soit basée sur le poids du corps. Néanmoins, la dose de départ est moins importante pour l'efficacité que la durée du traitement. Un régime à long terme donne plus de meilleurs résultats. Il y a des preuves insuffisantes pour recommander la prophylaxie avec des stéroïdes au départ de la PCT. Même que le traitement chirurgical de la névrite, additionné à l'utilisation des

stéroïdes, est entrepris dans quelques centres. Actuellement il n'y a pas de preuve tangible de son rapport coût efficacité comparé avec le traitement aux stéroïdes seuls.

L'éducation des patients et la sensibilisation sont importantes pour une consultation précoce personnelle pour motif des réactions et névrites. Il y a des exemples de bonne pratique dans ce domaine tant au Brésil qu'à Myanmar. Il y a un besoin d'une éducation structurée tant au niveau du diagnostique qu'au niveau d'achèvement du traitement. L'évaluation régulière de la fonction nerveuse est l'intervention la plus efficace sur le terrain pour une détection précoce de névrites, et dépend d'une meilleure formation du personnel de santé. Là où l'évaluation régulière de routine de la fonction nerveuse ne peut être conduite sur tous les patients, il vaut mieux détecter les patients à haut risque, pour une surveillance rapprochée. Ceci inclus les patients avec une dégradation préexistante de fonction nerveuse ou une réaction en cours, comme les patients MB et les femmes post- partum.

Les difficultés communément rencontrées sur le terrain incluent une grande charge de travail de l'agent de santé, un accès limité au traitement de stéroïde et une insuffisante consommation même si le traitement est disponible. Des systèmes de transfère / référence limités qui implique que peu de patients éligibles en bénéficie. La disponibilité des stéroïdes et de la clofazimine est parfois insuffisante. Une supervision plus intransigeante aidera à identifier et attaquer ces problèmes.

Une meilleure pratique prend place si les personnels de santé ont une formation appropriée, et sont imprégnés de l'importance du traitement de névrites ; un système de référence bien organisé est essentiel, comme beaucoup de cas ne peuvent être gérés dans les unités de santé périphériques.

Les réponses aux traitements doivent être contrôlées et évaluées, y compris le contrôle des effets secondaires médicamenteux.

Pour plus de détails de gestion des réactions et névrites, référez vous sur le guide opérationnel de l'OMS (2006), et le guide d'apprentissage 2 de l'ILEP.

## **CONCLUSION**

Un traitement raisonnable efficace de réactions et névrites existe et la priorité aujourd'hui est d'étendre la couverture pour que tous les patients aient l'accès au traitement. Les patients eux même doivent être mis aux courant du problème à travers une éducation de santé sur le diagnostique et l'achèvement du traitement, pour promouvoir le dépistage précoce et volontaire. Pendant le suivi régulier, la demande de questions clés peut aider à identifier les patients suspects avec symptômes des réactions et de névrites. Ceux qui sont à un haut niveau de risque doivent avoir des évaluations de fonction nerveuse mensuelle. Un système de transfert efficace doit être disponible pour les patients ayant des indications de plainte des névrites ou qui démontrent de nouvelle fonction nerveuse altérée.

### **Q2. Quelles approches simples peuvent être développées pour promouvoir l'auto prise en charge à domicile?**

L'auto prise en charge est une composante majeure de la gestion de n'importe qu'elle condition chronique majeure (Référence ICCCP).

Traduit par Dano Garba Abdoulaye (Niger) ; vérifié par Jean Felly Mukalay (RDCongo)  
11 mai 2007

Dans l'auto prise en charge, les personnes affectées ont le contrôle de la gestion de leurs conditions. Ils sont supportés par une équipe d'agent social et de santé, et des partenaires communautaires et leurs familles y comprises. La lèpre est une condition chronique pour laquelle cette approche d'auto prise en charge a été développée et documentée (guide opérationnel de l'OMS Section 6.4 et le guide d'apprentissage 4 de l'ILEP). Néanmoins, jusqu'à preuve de contraire son exécution est limitée. Dans l'approche d'auto prise en charge, les personnes affectées ne dépendent plus des professionnels de la santé ; le rôle de l'équipe des agents de la santé est plutôt de supporter le développement d'auto prise en charge. Cette approche est essentielle pour assurer la durabilité.

La communauté a une fonction de soutien dans l'auto prise en charge. La communauté inclut la famille, ceux affectés par la lèpre et ceux affectés par d'autres maladies chroniques, et aussi bien que la communauté au sens large. Le développement et l'exécution d'auto prise en charge de la lèpre peuvent être intégrés dans l'approche d'auto prise en charge des autres problèmes de la santé invalidants afin de promouvoir la durabilité et la réduction de stigma. Le développement d'auto prise en charge peut être facilité soit par la formation des groupes ou la formation des conseillers. Toutes les options doivent être disponibles pour atteindre les différents besoins locaux. Les groupes peuvent aussi fonctionner de manière différente, tel que pour assister avec le transfert ou la référence, les chaussures spéciales, ou des activités d'auto prise en charge. Les barrières environnementales à l'auto prise en charge doivent être identifiées et résolues.

L'auto prise en charge doit être développée au sein de structures et de ressources locales existant pour atteindre tant la durabilité et la couverture de la population. L'identification localement des individus qui peuvent prendre des responsabilités de facilitateurs, exigera à la fois la compétence en facilitation et counselling . Une considération particulière devrait être accordée lors de l'utilisation des fonds externes comme cela peut affecter la durabilité à long terme. Il est important que l'accès aux services de transfert, telles que les chaussures spéciales, soins ophtalmologiques, conseil ou chirurgie soit disponibles pour soutenir l'auto prise en charge avec un suivi approprié.

L'auto prise en charge dans la prévention des invalidités de la lèpre est l'une des composantes de la stratégie globale de la lèpre (le guide opérationnel 2006 de l'OMS). Pour plus de détails voir le guide d'apprentissage 4 ILEP 2006.

## **Conclusion**

L'auto prise en charge est une stratégie clé dans la prévention des invalidités et est une composante vitale de contrôle de la lèpre, mais l'étendue de sa couverture est, en général, très limitée. Une participation totale de ceux affectés est essentielle dans n'importe qu'elle programme d'auto prise en charge. Le développement des compétences de facilitation et de counselling au sein des structures locales existantes, est si nécessaire pour atteindre une couverture adéquate et durable d'auto prise en charge dans la prévention des invalidités.

### **Q3. Quels sont les pré requis pour un programme efficace de chaussures ?**

Des preuves biomécaniques soutiennent l'efficacité des semelles intérieures douces dans la réduction de la pression élevée, tant dans les chaussures spécialement fabriquées que celles disponibles sur le marché. Les semelles intérieures douces (Exemple : le caoutchouc micro cellulaire (MCR) La mousse d'éthylène acétate de vinyle (EVA) réduisent la pression dans le pied et aident dans la prévention des blessures de la plante du pied. Le point clé pour l'utilisation des chaussures est la perte de sensation dans la plante du pied (infirmité de niveau 1) ; il est donc important que cela soit mesuré et enregistré. Attendre l'apparition des blessures avant de recommander les chaussures est trop tard. Les niveaux d'infirmités sont expliqués en détails dans le guide opérationnel de l'OMS et dans le guide d'apprentissage 1 de l'ILEP.

Il y a eu un changement définitif de l'utilisation des chaussures protectrices spéciales fabriquées dans les ateliers spéciaux aux chaussures normalement façonnées à la mesure du pied avec anesthésie et disponible sur le marché. Le développement dans la technologie moderne des chaussures veut dire que beaucoup de genres de chaussures prêt-à-porter sont disponibles (exemple les sandales, les chaussures de sport) avec des semelles EVA incorporées. Cette chaussure est plus disponible dans les marchés et plus acceptés par les gens car étant conforme aux normes socioculturelles de chaque pays. Les gens doivent être assistés dans leur choix de chaussure pour qu'ils puissent choisir d'une façon appropriée (guides opérationnels OMS p.35).

Aussi bien qu'encourager l'utilisation commerciale appropriée des chaussures chaque fois que possible, le développement des services spécialisés, la fourniture des semelles intérieures y comprise, est encourageant pour les gens qui ne sont pas capable de trouver les chaussures adéquates sur le marché. Les personnes avec anesthésie qui ont payé leurs chaussures peuvent recevoir des semelles intérieures appropriées par le programme, comme c'est le cas d'une manière accrue au Brésil. Pour que cela fonctionne dans la pratique il est nécessaire d'avoir un bon système fonctionnel d'approvisionnement avec le programme, avec des critères claires de référence. Ces services spécialisés sont des opportunités pour des réseaux plus fort avec les autres handicaps.

Des petits projets de chaussures peuvent faire l'objet d'un succès au sein des communautés, en utilisant des compétences locales, telles que les bricoleurs et cordonniers, qui ont reçu une formation appropriée. Néanmoins, il est à noter que dans plusieurs pays, les programmes nationaux ont continué la fourniture des chaussures. Ceci est un développement positif et a augmenté la couverture des chaussures protectrices. Améliorant l'accessibilité aux chaussures appropriées et aux orthèses. Les normes sociales et culturelles doivent être considérées par les programmes quand ils choisissent les chaussures.

Les chaussures sont une partie intégrante des programmes de réhabilitation et d'auto prise en charge. Habilitier les gens à se pendre en charge, y compris leur responsabilité sur le choix de chaussures est importante.

La durabilité est une question importante est doit être considérée dans les programmes des chaussures. Des modèles de financements différents sont appropriés dans des contextes différents. Des systèmes d'information doivent être

développés pour la planification, l'exécution et le monitoring des programmes des chaussures.

## **Conclusion**

La routine de l'utilisation des chaussures appropriées est l'une des plus importantes interventions de la P.I de la lèpre, comme la perte de sensibilité dans la plante du pied et l'ulcération de la plante du pied sont très courantes. N'importe qui ayant une invalidité de degré 1 doit être aidé pour obtenir de telles chaussures, que ça soit par l'achat des chaussures appropriées au marché ou à travers un programme organisé.

## **Q4. Pour une P.I efficace quelles sont les exigences essentielles d'enregistrement et de rapport ?**

L'évaluation d'un nouveau patient, ou quelqu'un qui a déjà commencé ou même fini le traitement, vise à identifier les problèmes potentiels aussi vite et aussi facilement que possible. Certains moyens d'évaluer ou récolter les informations doivent être enregistrés pour deux raisons : premièrement en se référant aux fiches passées, n'importe quel changement ou détérioration dans la condition clinique peut être identifiée et un traitement approprié peut être entrepris ; deuxièmement, certaines mesures qui ont été enregistrées peuvent être compilées dans plusieurs indicateurs, qui feront l'objet d'un rapport et utilisés pour gérer et évaluer le programme, et préserver les ressources nécessaires en cours.

La quantité d'information qui peut être rassemblée varie largement. Dans certaines places, assez de données sont collectées pour compléter la fiche récapitulative des déficiences (ISF), qui permet un contrôle et rapport clinique de haut niveau. A présent dans beaucoup de places, néanmoins, peu d'information sont enregistrées souvent juste la présence visible des déformations (invalidité de degré 2) dans de nouveaux cas, qui est inadéquat, comme il n'identifie pas ceux avec perte sensorielle et donc à risque d'autres invalidités avancées. La perte sensorielle dans la plante du pied (invalidité de degré 1) a été déjà mentionnée comme une mesure essentielle pour une meilleure gestion des cas, notamment une décision concernant les chaussures. L'invalidité de grade 2 seule est un très pauvre indicateur de changement de détérioration, donc ne peut pas servir comme moyen de contrôle des activités de la P.I.

Le programme de la P.I est planifié avec un accent sur l'auto prise en charge à domicile et l'auto prise en charge communautaire. Les pratiques de l'auto prise en charge sont premièrement pour éviter les blessures, la prévention des contractures et la préservation de la vision. L'acuité visuelle et l'absence des blessures/ulcères sont donc des indicateurs essentiels pour évaluer l'efficacité des pratiques de l'auto prise en charge et de contrôler le programme à un niveau communautaire.

Les fiches d'enregistrement et du rapportage doivent être préparées en consultation avec les agents de terrain, qui sont responsables de leurs maintenances. La participation des agents locaux de terrain est vitale pour que le système de rapport soit plus spécifique au contexte. Le système de rapport doit aussi inclure le transfert pour les cas compliqués. Les fiches doivent être simples et faciliter la prise de décision aux différents niveaux ; ils doivent aussi faciliter le transfert dans les services généraux de réhabilitation. Le système doit aussi inclure des mécanismes pour donner le rapport concernant le patient à l'agent de santé périphérique ou prestataire de soins pour faciliter le suivi.

Le système d'enregistrement et de rapport doit être important pour l'utilisateur immédiat pour ne pas être seulement une source d'information sur les activités de la P.I sur terrain. Une attention doit être observée au moment de la définition des formats d'enregistrement. Ils doivent être capable de générer les rapports périodiques de contrôler le programme de la P.I. idéalement l'enregistrement de l'état clinique du patient doit être établi sur une base mensuelle, pendant que le rapport doit être par trimestre ou semestriel.

### **Conclusion**

Un système simple d'enregistrement et de rapportage est vital pour la gestion de prévention des invalidités. La collecte des données doit être dictée par son utilisation tant pour des objectifs cliniques que gestionnaire. La mesure et l'enregistrement des invalidités de degré 1 sont nécessaires pour définir le besoin des chaussures protectrices. L'acuité visuelle et l'absence des blessures/ulcères sont des indicateurs clés pour l'évaluation de l'efficacité des activités de la P.I.

### **Q5. Quelles sont les priorités de recherche dans une P.I ?**

Les questions prioritaires de recherches pour la P.I ont émergé de présentations et de discussions pendant la conférence de développement de consensus. Le thème fondamental de recherche était comment atteindre 100% de couverture globale d'auto prise en charge et de chaussures spéciales afin de prévenir les invalidités causées par la lèpre. La PCT pour la lèpre a été premièrement recommandée en 1982 mais ça pris plus d'une décade pour atteindre les 100% de couverture à travers l'adaptation et simplifications, et l'engagement avec les services de santé de base dans chaque pays.

Une approche multidisciplinaire et collaborative sera nécessaire pour attaquer ce défi de recherche et pour développer des approches innovatrices d'identifier et surmonter les barrières qui empêchent les individus à adopter l'auto prise en charge dans différents cas et contextes. Il y aura besoin de recherche pour identifier les barrières individuelles, communautaires et de système aussi bien pour tester des méthodes nouvelles en rapport avec coût efficacité pour promouvoir l'auto prise en charge et l'utilisation des chaussures appropriées. La recherche devrait aussi évaluer l'efficacité des composantes individuelles des interventions de la P.I. Le programme multidisciplinaire inclura les recherches disciplinaires telles que la psychologie, la sociologie, la recherche opérationnelle, la recherche des systèmes de santé, la science du comportement, l'économie aussi bien que les méthodes biomédicales et biomécaniques pour atteindre les objectifs de la recherche. La participation des agents de terrain, de la communauté et ceux affectés par la lèpre doit être assurée dans le processus et le développement des solutions de la recherche.

La collaboration avec les experts académiques du milieu générique d'auto prise en charge sera exigée. Les résultats de la recherche feront l'objet d'application au développement et la mise en oeuvre d'auto prise en charge dans le contexte actuel de l'augmentation du poids de maladies chroniques dans les pays en voie de développement telles que la filariose lymphatique, le diabète et autres maladies invalidantes chroniques. Le nombre des bénéficiaires de cette recherche au sein du champ de la lèpre dépassera 3 millions à travers l'Asie, l'Afrique et les Amériques, et

les bénéfiques incluront une meilleure qualité de vie, productivité économique et réduction de la pauvreté.

Le deuxième thème de la recherche, qui a émergé de la conférence était le besoin pour développer les systèmes pour atteindre 100% de traitement des réactions et des nerfs endommagés par la lèpre. Ceci exigera des développements dans les méthodes de détections des réactions, des systèmes efficaces de transfert et des interventions thérapeutiques efficaces pour réduire les altérations de la fonction nerveuse qui résultent de réactions. Une re-focalisation de la recherche actuelle sur les réactions sera une exigence pour atteindre les objectifs de cette recherche.

### **Conclusion**

La recherche pour résoudre les questions de couverture et d'accès doit être maintenant la priorité d'auto prise en charge et d'approvisionnement des chaussures spéciales, et deuxièmement dans le traitement des réactions et des névrites. La recherche qui vise l'amélioration des interventions spécifiques de la P.I reste encore un besoin, mais doit être vue comme de moindre priorité.

### **Le Sommaire Exécutif**

La conférence de développement sur un consensus a réuni 100 individus de 30 pays qui s'intéressent à la prévention des invalidités dues aux maladies chroniques invalidantes comme la lèpre, la filariose lymphatique, l'ulcère de Buruli et le diabète. Les participants y compris des personnes affectées par la lèpre, des personnels de l'OMS, des managers de programmes nationaux, des experts et des praticiens.

Cinq questions ont été discutées avec les conclusions suivantes:

#### **Q1. Comment peut on s'assurer que les personnes avec des réactions et névrites soient traitées aussi tôt que possible ?**

Un traitement raisonnable efficaces des réactions et névrites existe et la priorité aujourd'hui est d'étendre la couverture pour que tous les patients aient l'accès au traitement. Les patients eux même doivent être mis aux courant du problème à travers une éducation structurée de santé sur le diagnostique et l'achèvement du traitement, pour promouvoir le dépistage précoce et volontaire. Pendant le suivi régulier, la demande de questions clés peut aider à identifier les patients à risque de réactions et de névrites. Ceux qui sont à un haut niveau de risque doivent avoir des évaluations de fonction nerveuse mensuelle. Un système de transfert efficace doit être disponible pour les patients ayant des indications de plainte des névrites ou démontrent de nouvelle fonction nerveuse altérée.

#### **Q2. Quelles approches simples peuvent être développées pour promouvoir l'auto prise en charge à domicile?**

L'auto prise en charge est une stratégie clé dans la prévention des invalidités et est une composante vitale de contrôle de la lèpre, mais l'étendue de sa couverture est, en général, très limitée. Une participation totale de ceux affectés est essentielle dans n'importe qu'elle programme d'auto prise en charge. Le développement des compétences de facilitation et de counselling au sein des structures locales

existantes ,est si nécessaire pour atteindre une couverture adéquate et durable d'auto prise en charge dans la prévention des invalidités.

**Q3. Quels sont les pré requis pour un programme efficace de chaussures ?**

La routine de l'utilisation des chaussures appropriées est l'une des plus importantes interventions de la P.I de la lèpre, comme la perte de sensibilité dans la plante du pied et l'ulcération de la plante du pied sont très courantes. N'importe qui ayant une invalidité de degré 1 doit être aidé pour obtenir de telles chaussures, que ça soit par l'achat des chaussures appropriées au marché ou à travers un programme organisé.

**Q4. Pour une P.I efficace quelles sont les exigences essentielles d'enregistrement et de rapport ?**

Un système simple d'enregistrement et de rapportage est vital pour la gestion de prévention des invalidités. La collecte des données doit être dictée par son utilisation tant pour des objectifs cliniques que gestionnaire. La mesure et l'enregistrement des invalidités de degré 1 sont nécessaires pour définir le besoin des chaussures protectrices. L'acuité visuelle et l'absence des blessures/ulcères sont des indicateurs clés pour l'évaluation de l'efficacité des activités de la P.I.

**Q5. Quelles sont les priorités de recherche dans une P.I ?**

La recherche pour résoudre les questions de couverture et d'accès doit être maintenant la priorité, premièrement dans le domaine d'auto prise en charge et d'approvisionnement des chaussures spéciales, et deuxièmement dans le traitement des réactions et des névrites. La recherche qui vise l'amélioration des interventions spécifiques de la P.I reste encore un besoin, mais doit être vue comme de moindre priorité.

**Les Membres du comité d'experts:**

Valsa Augustine, Pierre Brantus, Hugh Cross, Jannine Ebenso, Zhang Goucheng, Ernst Hisch, Ranganadh Rao, Paul Saunderson (secretary), Cairns Smith (chair), Doug Soutar, Wim van Brakel

**Lecteurs de pointes:**

Valsa Augustine, Hugh Cross, Jannine Ebenso, Diana Lockwood, Gift Norman, Wim van Brakel

**Comité d'élaboration:**

Hugh Cross, Jannine Ebenso, Ernst Hisch, Vijay Pannikar, Paul Saunderson (chair), Doug Soutar

**Références: livres et monographies**

Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities (Plan period: 2006-2010) *WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53* WHO, Geneva 2005

Operational Guidelines *SEA/GLP/2006.2* WHO, New Delhi 2006

ILEP Learning Guide One: How to diagnose and treat leprosy. London 2001

ILEP Learning Guide Two: How to recognize and manage leprosy reactions. London 2002

ILEP Learning Guide Four: How to prevent disability in leprosy. London 2006

Wound care for people affected by leprosy: a guide for low resource situations. Hugh Cross

Prevention of Blindness in Leprosy (2<sup>nd</sup> Edition) Courtright and Lewallen 2006

**Références: littérature scientifique**

Réactions et névrites:

Croft RP et al. A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. *Lancet* (2000) **355**: 1603-6.

Richardus JH, Nicholls PG, Croft RP, Withington SG, Smith WC. Incidence of acute nerve function impairment and reactions in leprosy: a prospective cohort analysis after 5 years of follow-up. *Int J Epidemiol.* 2004; **33**: 337-43.

van Brakel WH, Nicholls PG, Das L, Barkataki P, Suneetha SK, Jadhav RS, et al. The INFIR Cohort Study: investigating prediction, detection and pathogenesis of neuropathy and reactions in leprosy. Methods and baseline results of a cohort of multibacillary leprosy patients in north India. *Lepr Rev.* 2005; **76**: 14-34.

Traduit par Dano Garba Abdoulaye (Niger) ; vérifié par Jean Felly Mukalay (RDCongo)  
11 mai 2007

Rao PS, Sugamaram DS, Richard J, Smith WC. Multi-centre, double blind, randomized trial of three steroid regimens in the treatment of type-1 reactions in leprosy. *Lepr Rev.* 2006; **77**:25-33.

Croft RP, Nicholls PG, Richardus JH, Smith WC. The treatment of acute nerve function impairment in leprosy: results from a prospective cohort study in Bangladesh. *Lepr Rev.* 2000; **71**:154-68.

Saunderson P, Gebre S, Desta K, Byass P, Lockwood DN. The pattern of leprosy-related neuropathy in the AMFES patients in Ethiopia: definitions, incidence, risk factors and outcome. *Lepr Rev.* 2000; **71**:285-308.

#### L'auto prise en charge:

WHO. Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) Framework.  
[http://www.who.int/chronic\\_conditions/framework/en/](http://www.who.int/chronic_conditions/framework/en/) 2006.

Smith WC, Zhang G, Zheng T, Watson JM, Lehman LF, Lever P. Prevention of impairment in leprosy; results from a collaborative project in China. *Int.J.Lep.* 1995; **63**:507-17.

Benbow C., Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. *Lepr.Rev.* 2001; **72**:311-21.

Cross H., Choudhary R. STEP: an intervention to address the issue of stigma related to leprosy in Southern Nepal. *Lepr.Rev.* 2005; **76**:316-24.

#### Les chaussures:

Brand P. *Insensitive Feet. A Practical Handbook on Foot Problems in Leprosy.* TLMI

Birke J, Foto F, Deepak S, Watson J. Measurement of pressure walking in footwear used in leprosy. *Lep Rev* 1994; **65**: 262-271

Seboka G., Saunderson P. Cost effective footwear for leprosy control programmes: a study in rural Ethiopia. *Lep Rev* 1996; **67**:208-216

Praet S, Louwerens J. The Influence of shoe designs on plantar presses in Neuropathic Feet. *Diabetes Care* 2003; **26**:441-445

#### L'enregistrement et rapportage:

Reed NK, van Brakel WH, Reed DS. Progress of impairment scores following commencement of chemotherapy in multibacillary leprosy patients. *Int. J. Lep.* 1997; **65**:328 – 336

#### Recherche:

Nicholls PG, et al. Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. *Lepr Rev* 2005; **76**:305-315

Traduit par Dano Garba Abdoulaye (Niger) ; vérifié par Jean Felly Mukalay (RDCongo)  
11 mai 2007

Wim H. Van Brakel, Alison M. Anderson, R. K. Mutatkar, Zoica Bakirtzief, Peter G. Nicholls, M. S. Raju, & Robert K. Das-Pattanayak. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 2006; **28**(4): 193 – 203.

The SALSA Collaborative Study Group. The development of a short questionnaire for Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. *Disability and Rehabilitation* (in press).