

**Stratégie mondiale pour la poursuite  
de la réduction de la charge de  
morbidité lépreuse et le maintien des  
activités de lutte antilépreuse**

**(Période de planification : 2006-2010)**



**ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ**

© Organisation mondiale de la Santé 2005

Tous droits réservés

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent, n'impliquent de la part du Secrétariat de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes pointillées sur les cartes représentent des frontières approximatives au sujet desquelles il est possible que des points de désaccord subsistent.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Si l'OMS a pris raisonnablement toutes les précautions nécessaires pour vérifier les informations données dans la présente publication, le document est cependant distribué sans garantie d'aucune sorte, ni explicite ni implicite. Le lecteur est seul responsable de l'interprétation et de l'utilisation qu'il en fait. L'Organisation mondiale de la Santé ne saurait en aucun cas être tenue responsable d'éventuels préjudices qui pourraient résulter de son utilisation.

## Résumé d'orientation

Les principes essentiels de la lutte antilépreuse, qui repose sur le dépistage en temps utile des nouveaux cas et sur leur traitement à l'aide d'une polychimiothérapie efficace, resteront identiques au cours des années à venir. La dispensation aux patients de soins de qualité, répartis équitablement, d'un prix abordable et facilement accessibles demeurera la priorité. Il n'existe pas actuellement de nouveaux outils techniques ni de nouvelles informations justifiant des changements radicaux dans la stratégie de lutte antilépreuse.

Cependant, il est urgent d'apporter des modifications décisives dans l'organisation de la lutte antilépreuse, dans l'attitude des prestataires et des bénéficiaires des soins de santé et dans les modalités de collaboration entre tous les partenaires.

Les principaux éléments de la stratégie sont les suivants :

- maintien des activités de lutte antilépreuse dans tous les pays d'endémie
- utilisation du dépistage comme principal indicateur de surveillance des progrès accomplis
- garantie d'un diagnostic, d'une prise en charge, d'un enregistrement et d'une notification des cas dans toutes les communautés d'endémie
- renforcement des services courants et des services d'orientation-recours
- interruption de l'approche de type campagne
- élaboration d'outils et de procédures utilisables à domicile ou au niveau communautaire, intégrés et localement appropriés pour la prévention des incapacités et des déficiences et pour la fourniture de services de réadaptation.
- promotion de la recherche opérationnelle, afin d'améliorer la mise en œuvre d'une stratégie durable.
- encouragement d'une collaboration propice avec les partenaires de tous les niveaux.

Cette stratégie nécessitera l'adhésion et l'engagement de toutes les personnes travaillant à l'objectif commun de la lutte antilépreuse, afin de faire en sorte que le recul du fardeau physique et social de cette maladie se poursuive à travers le monde.

## Table des matières

<b>Résumé d'orientation</b> .....	<b>3</b>
<b>Acronymes</b> .....	<b>6</b>
<b>Description succincte de la maladie</b> .....	<b>7</b>
<b>1 Introduction</b> .....	<b>8</b>
1.1 <i>Les réussites majeures de la stratégie d'élimination</i> .....	9
1.2 <i>Contexte et justification</i> .....	9
<b>2 Situation actuelle</b> .....	<b>11</b>
2.1 <i>Au niveau mondial</i> .....	11
2.2 <i>Régions de l'OMS</i> .....	13
2.2.1 <i>Région de l'Afrique</i> .....	13
2.2.2 <i>Région des Amériques</i> .....	13
2.2.3 <i>Région de l'Asie du Sud-est</i> .....	14
2.2.4 <i>Région de la Méditerranée orientale</i> .....	14
2.2.5 <i>Région du Pacifique occidental</i> .....	14
2.3 <i>Principaux défis</i> .....	14
<b>3 Concepts de base et principes directeurs de la Stratégie mondiale</b> .....	<b>15</b>
3.1 <i>Activités de lutte antilépreuse</i> .....	15
3.2 <i>Principaux thèmes</i> .....	15
3.3 <i>Principes directeurs</i> .....	15
3.4 <i>But</i> .....	16
3.5 <i>Principaux objectifs</i> .....	16
<b>4 Maintien des activités de lutte antilépreuse</b> .....	<b>17</b>
4.1 <i>Justification du maintien des activités de lutte antilépreuse</i> .....	17
4.2 <i>Activités destinées à maintenir la lutte antilépreuse</i> .....	17
4.3 <i>Mécanismes de maintien des activités de lutte antilépreuse</i> .....	18
4.4 <i>Importance de l'intégration à l'égard de la viabilité</i> .....	18
4.5 <i>Activités à intégrer</i> .....	19
<b>5 Problèmes stratégiques</b> .....	<b>19</b>
5.1 <i>Situation épidémiologique</i> .....	19
5.1.1 <i>Pays n'ayant pas encore atteint l'objectif d'élimination</i> .....	19
5.1.2 <i>Pays de faible endémie</i> .....	19
5.2 <i>Situations difficiles ou catastrophiques</i> .....	20
5.3 <i>Questions opérationnelles</i> .....	20
5.3.1 <i>Amélioration de la qualité des services</i> .....	20
5.3.2 <i>Polychimiothérapie gratuite</i> .....	20
5.3.3 <i>Bonnes pratiques d'enregistrement</i> .....	21
5.3.4 <i>Développement des capacités et des compétences au sein des programmes intégrés</i> .....	21
5.3.5 <i>Amélioration de la sensibilisation et de la participation communautaires</i> .....	21
5.3.6 <i>Surveillance, supervision et évaluation</i> .....	22

5.4	<i>Équité et justice sociale</i> .....	22
5.4.1	Lèpre et droits de l'Homme .....	22
5.4.2	Égalité entre les sexes .....	22
5.4.3	Atteindre des groupes de population particuliers .....	22
5.4.4	La lèpre dans les zones urbaines .....	23
5.5	<i>Soins des patients</i> .....	23
5.5.1	Services spécialisés et soins de longue durée.....	23
5.5.2	Prévention et prise en charge des déficiences et des incapacités .....	23
5.5.3	Réadaptation.....	24
5.6	<i>Recherche</i> .....	24
5.7	<i>Partenariat</i> .....	24
<b>6</b>	<b>Indicateurs de surveillance et d'évaluation</b> .....	<b>25</b>
6.1	<i>Principaux indicateurs destinés à la surveillance des progrès</i> .....	25
6.1.1	Nombre et taux de nouveaux cas dépistés par an.....	25
6.1.2	Taux d'achèvement du traitement ou taux de guérison.....	26
6.2	<i>Autres indicateurs de dépistage</i> .....	26
6.3	<i>Indicateurs de prise en charge et de suivi des patients</i> .....	27
<b>7</b>	<b>Système de surveillance de la lèpre</b> .....	<b>27</b>
7.1	<i>Système de notification</i> .....	27
7.2	<i>Examen du programme</i> .....	27
7.3	<i>Base de données sur l'approvisionnement en médicaments</i> .....	27
<b>8</b>	<b>Résultats attendus d'ici 2010</b> .....	<b>27</b>
<b>9</b>	<b>Bibliographie</b> .....	<b>29</b>

## **Acronymes**

BCG	Bacille de Calmette-Guérin
IEC	Information, éducation et communication.
MB	Lèpre multibacillaire
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
PB	Lèpre paucibacillaire
PCT	Polychimiothérapie

## Description succincte de la maladie

La lèpre est une maladie infectieuse chronique provoquée par *Mycobacterium leprae*. Elle affecte généralement la peau et les nerfs périphériques, mais peut présenter des manifestations cliniques très diverses. La maladie est classée en deux types, paucibacillaire ou multibacillaire, selon la charge bacillaire. La lèpre paucibacillaire est une forme plus légère de la maladie, caractérisée par un faible nombre (jusqu'à cinq) de lésions cutanées insensibles et hypopigmentées (pâles ou rougeâtres). La lèpre multibacillaire est associée à de nombreuses (plus de cinq) lésions cutanées, à des nodules et à des plaques, à un derme épaissi ou à des infiltrations cutanées. La muqueuse nasale est parfois touchée, provoquant une congestion nasale et des épistaxis. L'atteinte de certains nerfs périphériques peut également être observée et provoque parfois des formes d'incapacité caractéristiques. Dans la plupart des cas de lèpre paucibacillaire et multibacillaire, le diagnostic est simple, mais une petite proportion de cas suspects, dans lesquels on n'observe pas de taches insensibles, nécessite l'examen d'un spécialiste, qui recherche alors d'autres signes cardinaux de la maladie, notamment des atteintes nerveuses, et la réalisation d'un test de laboratoire (frottis de suc dermique), s'il est disponible de manière fiable.

Parmi les maladies transmissibles, la lèpre est une cause majeure d'incapacité physique permanente. Le diagnostic et le traitement des cas en temps utile, avant l'apparition de lésions nerveuses, constituent le moyen le plus efficace pour prévenir les incapacités dues à la lèpre. Une prise en charge efficace des complications, notamment des réactions et des névrites, peut prévenir ou minimiser l'apparition d'autres incapacités. Dans de nombreuses sociétés, la maladie et les mutilations qui l'accompagnent donnent lieu à une stigmatisation sociale et à une discrimination envers les patients et leurs familles. Le mode de transmission du bacille de la lèpre demeure incertain, mais la plupart des chercheurs pensent que *M. leprae* passe d'une personne à une autre principalement par l'intermédiaire de gouttelettes nasales infectées. La période d'incubation, généralement de 5 à 7 ans, est exceptionnellement longue pour une maladie bactérienne. La plus grande fréquence d'apparition se situe au début de l'âge adulte, habituellement entre 20 et 30 ans. La maladie est rarement observée chez les enfants de moins de cinq ans. Tandis que l'homme est considéré comme le principal hôte et réservoir de *M. leprae*, d'autres sources animales, notamment le tatou, ont été incriminées en tant que réservoirs de l'infection. La signification épidémiologique de ces découvertes est inconnue, mais elle est probablement très limitée, sauf, peut-être, en Amérique du Nord. Contrairement à la tuberculose, il n'existe aucune donnée suggérant une association entre l'infection par le VIH et la lèpre. On sait que la vaccination par le BCG possède un certain effet protecteur contre cette maladie.

# **Stratégie mondiale pour la poursuite de la réduction de la charge de morbidité lépreuse et le maintien des activités de lutte antilépreuse**

**(Période de planification : 2006-2010)**

## **1 Introduction**

Dans les pays d'endémie, le Plan stratégique de l'OMS pour l'élimination de la lèpre 2000-2005<sup>1</sup> a favorisé la détermination à relever les défis posés par la maladie. La composante la plus importante de la stratégie consistait à faire en sorte que les activités de lutte antilépreuse soient disponibles et accessibles pour tous les individus concernés dans l'installation de santé la plus proche. (Les activités de lutte antilépreuse comportent le diagnostic, le traitement par polychimiothérapie, les conseils aux patients et aux familles, l'éducation communautaire, la prévention des incapacités et des déficiences, la réadaptation et l'orientation-recours en cas de complications.) La mise en œuvre à grande échelle du Plan stratégique a permis d'augmenter la couverture des activités de lutte antilépreuse et de diriger de nombreux cas non dépistés vers les établissements de santé afin qu'ils y soient traités. Toutefois, dans de nombreux pays d'endémie, la mise en œuvre du Plan a été lente. De plus, la dépendance permanente vis-à-vis des institutions et du personnel spécialisés a contrarié le processus de développement de la capacité et de la compétence des agents de santé généraux à prendre en charge la lutte antilépreuse dans leur propre secteur. Le Plan stratégique 2000-2005 avait pour objectif l'élimination de la lèpre comme problème de santé publique, défini comme la réduction de la prévalence à moins d'un cas pour 10 000 habitants dans le pays. La Stratégie mondiale pour la poursuite de la réduction de la charge de morbidité lépreuse et le maintien des activités de lutte antilépreuse 2006-2010 représente une évolution naturelle du Plan stratégique, conçue pour relever les défis qui subsistent et poursuivre la réduction de la charge de morbidité imputable à la lèpre.

Le premier principe de la lutte antilépreuse est le « contrôle de la morbidité », autrement dit le dépistage en temps utile des nouveaux cas, leur traitement à l'aide d'une chimiothérapie efficace sous forme de polychimiothérapie, la prévention des incapacités et la réadaptation. Ceci ne changera pas au cours des années à venir. La prestation de services de diagnostic et de traitement répartis équitablement, d'un prix abordable et facilement accessibles demeurera la priorité. Il n'existe pas actuellement de nouveaux

---

<sup>1</sup> Organisation mondiale de la Santé. La dernière ligne droite vers l'élimination de la lèpre Plan stratégique 2000-2005 (document WHO/CDS/CPE/CEE/2000.1). Genève, 2000.

outils techniques ni de nouvelles informations justifiant des modifications importantes de la stratégie.

Ce document présente une vue d'ensemble de la Stratégie mondiale. Accompagné de directives opérationnelles plus détaillées (qui doivent être publiées dans le courant de l'année 2005), il permettra aux pays d'élaborer une stratégie et des plans d'action adaptés à leurs besoins.

### ***1.1 Les réussites majeures de la stratégie d'élimination***

Les réussites significatives en matière de réduction de la charge de morbidité lépreuse mondiale au cours des deux dernières décennies sont le résultat de deux événements importants dans l'histoire du combat contre cette maladie. Le premier événement a eu lieu en 1981, lorsqu'un Groupe d'étude de l'OMS sur la chimiothérapie de la lèpre a recommandé l'utilisation de la polychimiothérapie comme traitement de référence<sup>2</sup>. Le succès de la polychimiothérapie a conduit au second événement, en 1991, lorsque la Cinquante-Quatrième Assemblée mondiale de la Santé a adopté la résolution WHA44.9,<sup>3</sup> déclarant sa détermination à éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique d'ici la fin de l'an 2000, c'est-à-dire atteindre une prévalence inférieure à un cas pour 10 000 habitants.

- Entre 1985 et le début de 2005, plus de 14 millions de cas de lèpre ont été diagnostiqués et les patients ont achevé le traitement par polychimiothérapie. Très peu de rechutes ont été signalées.
- Le nombre de pays rapportant un taux de prévalence supérieur à un pour 10 000 habitants a été réduit de 122 en 1985 à neuf début 2004.
- La couverture des services de soins antilépreux a considérablement augmenté dans les zones d'accès difficile et parmi les populations déshéritées.
- Depuis 1995, les médicaments nécessaires à la polychimiothérapie sont disponibles gratuitement dans tous les pays d'endémie par l'intermédiaire de l'OMS.
- La sensibilisation et l'engagement politique sont aujourd'hui plus importants dans tous les pays d'endémie.
- L'idée d'intégrer les services de lutte antilépreuse dans les services de santé généraux est mieux acceptée et cette intégration est mise en œuvre en tant que politique dans la plupart des pays.

### ***1.2 Contexte et justification***

Compte tenu de la nécessité de maintenir les services de soins antilépreux pour de nombreuses années encore, l'approche de type campagne d'élimination a fait place à un

<sup>2</sup> Organisation mondiale de la Santé. Chimiothérapie pour les programmes de lutte antilépreuse : rapport d'un groupe d'étude de l'OMS (Série de rapports techniques de l'OMS n° 675) Genève, 1982.

<sup>3</sup> Disponible en ligne à l'adresse [www.who.int](http://www.who.int), « Gouvernance » (consulté le 8 juin 2005).

processus à long terme de maintien de services de soins antiléproux intégrés de haute qualité qui, en plus du dépistage et du traitement par polychimiothérapie, comprennent également la prévention des incapacités et la réadaptation. Ce processus peut profiter des acquis de la campagne d'élimination, tels qu'une meilleure sensibilisation à la lèpre, un engagement politique et l'implication des services de santé généraux.

Bien que le fardeau de la lèpre ait été considérablement allégé, de nouveaux cas continueront d'apparaître au cours des prochaines années dans la plupart des pays d'endémie actuels. Au-delà de 2005, les principes essentiels de lutte antiléprouse continueront de reposer sur le dépistage précoce et le traitement des patients lépreux. Les services de santé doivent continuer de fournir des services de lutte antiléprouse de qualité à ces communautés au cours des années à venir. Des compétences particulières en matière de lèpre et de lutte antiléprouse doivent être conservées au niveau national et infranational. Ces unités spécialisées doivent servir de points centraux pour les actions concernant la lèpre, en traitant les problèmes techniques et en coordonnant les activités dans le cadre du plan de santé national global. Toutefois, il est préférable que ces unités spécialisées soient intégrées aux services fournis pour d'autres maladies endémiques. Une unité centrale, généralement installée au sein du ministère de la Santé, doit être chargée du plaidoyer, de la formulation des politiques, des conseils techniques, de la planification, du suivi et de l'évaluation. Des composantes spécialisées doivent également être disponibles aux niveaux intermédiaires au sein du service de santé général pour la supervision technique, les conseils, les services d'orientation-recours (y compris ceux disponibles dans les hôpitaux) et la recherche. Selon la situation locale (par ex. l'incidence et la prévalence de la lèpre, la disponibilité et le niveau de formation des diverses catégories de personnel de santé), chaque pays ou région doit décider à quel niveau du système de santé cette aide spécialisée doit être disponible. Dans les pays et zones d'endémie où la prévalence est faible, ces unités sont parfois le seul moyen efficace pour fournir des services de soins antiléproux aux communautés.

Les résultats obtenus jusqu'à présent doivent être pérennisés. Une vigilance constante est nécessaire pour surveiller les rechutes et l'éventuelle émergence de pharmacorésistances, particulièrement à la rifampicine, et pour y faire face. En outre, au fur et à mesure de la réduction de la charge de morbidité, il deviendra de plus en plus difficile de maintenir à son niveau actuel l'intérêt du public et des gouvernements pour la lèpre, particulièrement en raison de l'existence de besoins concurrents portant sur d'autres problèmes de santé plus graves.

La solution sera d'intégrer l'ensemble des composantes essentielles des activités de lutte antiléprouse dans le système de soins de santé primaires disponible. Cette solution comportera également l'utilisation et le renforcement des centres spécialisés, afin de prendre en charge les complications de la lèpre et les problèmes liés aux soins chroniques. Une telle stratégie devra être soigneusement planifiée et pourra nécessiter différentes approches au niveau national et infranational dans un même pays, en fonction de la charge de morbidité lépreuse locale et de la disponibilité d'une infrastructure sanitaire appropriée.

Ainsi, en étroite consultation avec les États Membres, les régions OMS et les partenaires, une Stratégie mondiale a été élaborée dans le but de maintenir les activités de lutte antiléprouse partout où la lèpre est présente. Cette stratégie contribuera à préserver les

acquis de la stratégie d'élimination et à réduire la charge de morbidité dans tous les pays d'endémie.

## 2 Situation actuelle

L'OMS recueille régulièrement des données sur la prévalence enregistrée et sur le dépistage dans les différentes régions OMS et les différents pays. On sait que ces données sont affectées par plusieurs facteurs opérationnels et changements de méthodologie de dépistage, de traitement et de procédures d'enregistrement.

### 2.1 Au niveau mondial

Au cours des deux dernières décennies, le nombre de cas a diminué de 90 % au niveau mondial. Début 2004, seuls 460 000 patients étaient inscrits pour recevoir un traitement et au cours de l'année 2003, environ 500 000 nouveaux cas ont été dépistés dans le monde (Tableau 1).

**Tableau 1. Situation de la lèpre par région OMS début 2004 (sauf Europe)**

Région OMS	Prévalence enregistrée début 2004 (pour 10 000 habitants)	Nb de cas dépistés au cours de l'année 2003 (pour 100 000 habitants)
Afrique	51 233 (0,8)	47 006 (7,2)
Amériques	86 652 (1,0)	52 435 (6,2)
Asie du Sud-est	304 296 (2,0)	405 147 (26,5)
Méditerranée orientale	5 780 (0,1)	3 940 (0,8)
Pacifique occidental	10 449 (0,1)	6 190 (0,4)
<b>Total</b>	<b>458 428</b>	<b>514 718</b>

Le nombre de cas dépistés annuellement dans le monde a atteint un pic de 804 000 cas en 1998, puis s'est stabilisé à 750 000 cas environ, avant de chuter à 621 000 cas au cours de l'année 2002 et à 515 000 cas au cours de l'année 2003 (Tableau 2).

**Tableau 2. Nouveaux cas dépistés de 2001 à 2003, par région OMS (sauf Europe)**

Région OMS	Nombre de nouveaux cas dépistés au cours de l'année :		
	2001	2002	2003
Afrique	39 612	48 248	47 006
Amériques	42 830	39 939	52 435
Asie du Sud-est	668 658	520 632	405 147
Méditerranée orientale	4 758	4 665	3 940
Pacifique occidental	7 404	7 154	6 190
<b>Total</b>	<b>763 262</b>	<b>620 638</b>	<b>514 718</b>

Le Tableau 3 indique la prévalence de la lèpre au début de l'année 2004 et le dépistage au cours de l'année 2003 pour les neuf pays où la prévalence des cas de lèpre inscrits pour traitement demeure supérieure à l'objectif d'élimination de 1 pour 10 000 habitants, selon les informations disponibles les plus récentes. Ensemble, ils représentent environ 88 % des nouveaux cas dépistés au cours de l'année 2003 et 84 % des cas enregistrés au début de l'année 2004. Il s'agit de l'Angola, du Brésil, de la République centrafricaine, de la République démocratique du Congo, de l'Inde, de Madagascar, du Mozambique, du Népal et de la République-Unie de Tanzanie.

**Tableau 3. Pays n'ayant pas encore atteint l'objectif d'élimination au début de l'année 2004.**

Pays	Nombre de cas enregistrés au début de l'année 2004 (taux pour 10 000 habitants)	Nombre de cas dépistés au cours de l'année 2003 (taux pour 100 000 habitants)
Angola	3 776 (2,8)	2 933 (22,1)
Brésil	79 908 (4,6)	49 206 (28,6)
République centrafricaine	952 (2,6)	542 (14,7)
République démocratique du Congo	6 891 (1,3)	7 165 (13,5)
Inde	265 781 (2,4)	367 143 (34,0)
Madagascar	5 514 (3,4)	5 104 (31,1)
Mozambique	6 810 (3,4)	5 907 (29,4)
Népal	7 549 (3,1)	8 046 (32,9)
République-Unie de Tanzanie	5 420 (1,6)	5 279 (15,4)
<b>Total</b>	<b>382 601</b>	<b>451 325</b>

## 2.2 Régions de l'OMS

### 2.2.1 Région de l'Afrique

Le taux annuel de dépistage a augmenté au cours des dernières années dans plusieurs pays de la Région (Angola, République démocratique du Congo, Madagascar, Mozambique et République-Unie de Tanzanie). Ce taux reflète les efforts déployés pour étendre les activités de lutte antilépreuse, notamment dans les zones précédemment perturbées par des problèmes de sécurité. Certains pays peuvent nécessiter des efforts particuliers pour mettre en place des activités de lutte antilépreuse dans les zones touchées par les guerres civiles.

### 2.2.2 Région des Amériques

Les données de cette Région sont difficiles à interpréter en raison de l'extension des services de santé et des différences entre les pays en ce qui concerne la définition des cas et les politiques d'enregistrement. Le Brésil est le pays ayant la charge de morbidité la plus élevée de cette Région. Bien que la prévalence ait été réduite de manière substantielle au cours de l'année 2004, le nombre de cas dépistés au Brésil n'a montré aucune tendance à la diminution depuis plusieurs années.

### 2.2.3 Région de l'Asie du Sud-est

La région possède la charge de morbidité lépreuse la plus élevée au monde. Il existe des signes de recul récent des taux de dépistages dans la Région : en Inde, au Bangladesh et au Myanmar, mais pas en Indonésie. Le nombre de cas dépistés en Indonésie est resté stable au cours des trois dernières années.

### 2.2.4 Région de la Méditerranée orientale

Les tendances de la prévalence et du dépistage des nouveaux cas montrent que la lèpre n'est plus un problème de santé important dans la plupart des pays de cette Région. Toutefois, les services de soins antilépreux ont été gravement perturbés par les troubles civils dans plusieurs pays : l'Afghanistan, la Somalie et les parties méridionale et occidentale du Soudan.

### 2.2.5 Région du Pacifique occidental

La lèpre a reculé dans la plupart des pays de cette Région. La Chine, les Philippines et le Viet Nam continuent de signaler 1 000 cas ou plus chaque année.

## 2.3 Principaux défis

- Poursuivre la progression vers l'objectif de moins d'un cas pour 10 000 habitants dans les pays où cet objectif n'est pas encore atteint.
- Maintenir la qualité des services au sein des systèmes intégrés et dans les situations de faible endémie.
- Renforcer la surveillance, la logistique de l'approvisionnement en médicaments, l'information, l'enseignement et la communication (IEC), le développement des capacités axé sur l'emploi pour les agents de santé généraux et un réseau d'orientation-recours efficace.
- Évaluer l'ampleur de la charge d'incapacité imputable à la lèpre et créer des outils et des procédures appropriés pour résoudre les problèmes liés à la prévention des incapacités et à la réadaptation dans des environnements intégrés.
- Étendre la couverture des activités de lutte antilépreuse dans les communautés et les zones sous-desservies ou marginalisées.
- Réduire encore davantage la stigmatisation et la discrimination que subissent les personnes affectées et leurs familles et promouvoir la rectification ou la suppression des textes législatifs dépassés.
- Réduire le déséquilibre entre les sexes observé dans le dépistage, dans certains programmes.
- Établir des partenariats efficaces fondés sur la confiance mutuelle, l'égalité et la communauté d'objectifs.

- Garantir un degré de priorité approprié pour la lèpre, par rapport à d'autres défis sanitaires et environnementaux plus graves auxquels sont confrontées les communautés.
- Garantir un degré de priorité approprié dans la répartition des ressources externes, compte tenu de la réorganisation des priorités et des ressources en faveur d'autres défis.

### **3 Concepts de base et principes directeurs de la Stratégie mondiale**

#### ***3.1 Activités de lutte antilépreuse***

Lutter contre une maladie signifie réduire son incidence et sa prévalence, ainsi que la morbidité et la mortalité qui en résultent, à un niveau localement acceptable, grâce à des efforts délibérés. Une intervention continue est nécessaire pour maintenir la réduction. Les activités de lutte antilépreuse réalisées par le système de santé comportent le diagnostic, le traitement par polychimiothérapie, les conseils aux patients et à leurs familles, l'éducation communautaire, la prévention des incapacités et des déficiences, la réadaptation et l'orientation-recours en cas de complications.

Une traduction littérale du terme « services » peut créer une confusion dans certaines langues, car le terme « services de soins antilépreux » peut être interprété à tort comme se rapportant à des programmes verticaux concernant la lèpre. Lorsque ce problème apparaît, il est possible d'utiliser un autre terme, tel que « activités de lutte antilépreuse ».

#### ***3.2 Principaux thèmes***

- L'opportunité de réduire la charge de morbidité par le dépistage, le traitement, la vaccination par le BCG et l'amélioration des conditions socio-économiques.
- Un degré de priorité approprié pour la lèpre, par rapport à d'autres défis sanitaires et environnementaux plus graves auxquels sont confrontées les communautés.
- Un degré de priorité approprié à garantir en ce qui concerne les ressources externes, compte tenu de la réorganisation des priorités et des ressources en faveur d'autres défis.

#### ***3.3 Principes directeurs***

- Dépistage précoce et fourniture d'un traitement par polychimiothérapie demeurent les éléments essentiels de la lutte antilépreuse.
- Approche intégrée faisant appel au personnel de santé général.

- Engagement politique constant et ressources adaptées à la lutte antilépreuse.
- Acceptation, implication et participation importantes des communautés.
- Réalisation d'activités de lutte antilépreuse de haute qualité, facilement et équitablement accessibles à tous, notamment des services spécialisés chargés de la prise en charge des complications et des soins chroniques.
- Consensus et volonté de tous les partenaires de travailler ensemble.
- La Stratégie mondiale doit entretenir la dynamique créée par le Plan stratégique 2000-2005 et réduire l'incidence de cette maladie dans les communautés d'endémie. Une attention particulière doit être portée aux neuf pays ayant encore une charge de morbidité élevée.
- La Stratégie mondiale requiert un engagement national continu et des ressources garanties par les agences internationales, afin d'assurer le maintien des services de soins antilépreux.
- La Stratégie mondiale ne sera couronnée de succès que si elle est acceptée par tous et soutenue par un esprit de coopération et de partenariat fort entre les communautés affectées, les gouvernements nationaux et les organisations non gouvernementales internationales et locales.
- Compte tenu de l'hétérogénéité de la situation de la lèpre dans le monde, la Stratégie mondiale encouragera les gouvernements nationaux à définir des objectifs et des cibles appropriés, adaptés à chaque pays et des plans d'action efficaces, afin de garantir l'accessibilité, le dépistage en temps utile et l'achèvement des traitements. Les autorités nationales sont encouragées à adapter la Stratégie mondiale à leur situation épidémiologique, à leur propre engagement, à la disponibilité des ressources et aux capacités des systèmes de santé locaux existants.

### **3.4 But**

Le but de la Stratégie mondiale est de réduire encore davantage le fardeau de la lèpre et de permettre à toutes les communautés affectées d'accéder à des services de lutte antilépreuse de qualité, respectant les principes d'équité et de justice sociale.

### **3.5 Principaux objectifs**

- Fournir des services de haute qualité à toutes les personnes touchées par la lèpre.
- Améliorer le rapport coût-efficacité en intégrant ou en décentralisant les activités de lutte antilépreuse en cours au sein de l'infrastructure sanitaire locale existante, notamment les centres spécialisés et les composantes de suivi.

- Maintenir l'engagement politique et développer les activités collectives avec tous les partenaires, au niveau mondial, national et régional.
- Accroître les efforts de plaidoyer, afin de réduire la stigmatisation et la discrimination que subissent les personnes et les familles touchées par la lèpre.
- Renforcer les composantes de suivi et de supervision du système de surveillance.
- Renforcer les capacités des agents de santé dans l'environnement intégré.

## **4 Maintien des activités de lutte antilépreuse**

La **viabilité** d'un programme est sa capacité à maintenir la qualité et la couverture des services à un niveau qui permettra de surveiller en permanence un problème de santé et de poursuivre sa réduction à un coût abordable pour le programme et la communauté.

### ***4.1 Justification du maintien des activités de lutte antilépreuse***

- Les progrès accomplis jusqu'à ce jour doivent être préservés.
- De nouveaux cas continueront d'apparaître et nécessiteront des services de diagnostic, de traitement et de soins.
- Une surveillance est nécessaire afin de détecter les réactions et les rechutes et de prévenir l'émergence de pharmacorésistances et de résurgences.
- De nombreuses personnes souffrent des conséquences de la lèpre ou sont susceptibles de développer des réactions et des incapacités liées à la lèpre.

### ***4.2 Activités destinées à maintenir la lutte antilépreuse***

Afin de maintenir les bénéfices de la lutte antilépreuse en termes de santé, les « activités de lutte antilépreuse de haute qualité » doivent comporter les éléments suivants.

- Sensibilisation des communautés en matière de présentation spontanée, d'IEC et de développement des capacités des services de santé :
  - diagnostic en temps utile dans les installations de santé périphériques : cas simples avec lésions cutanées insensibles, qu'il s'agisse de lèpre paucibacillaire ou multibacillaire.
  - orientation des autres cas suspects pour des examens complémentaires.
- Prise en charge des patients :
  - polychimiothérapie gratuite, délivrée de manière conviviale et souple,
  - conseils et IEC efficaces pour les patients et les membres de leur famille,
  - reconnaissance et prise en charge des complications,

- si nécessaire, orientation-recours pour les soins des complications,
  - prise en charge correcte des suspicions de rechute,
  - prévention des incapacités et autonomie des soins (notamment des chaussures conçues de manière acceptable) pour les personnes présentant des lésions nerveuses,
  - participation aux programmes communautaires de réadaptation,
  - orientation vers des interventions de réadaptation spécialisées, si celles-ci sont indiquées.
- Équité et justice sociale :
    - personnes touchées par la lèpre traitées dans toutes les installations de santé comme les autres patients,
    - respect de la vie privée et de la confidentialité,
    - plaider auprès du public et diffusion d'informations, afin de réduire la stigmatisation et la discrimination,
    - intégration à toute disposition gouvernementale prise en faveur des personnes présentant des incapacités (par ex. pensions d'incapacité).

#### ***4.3 Mécanismes de maintien des activités de lutte antilépreuse***

- Intégration dans les services de santé de base/généraux existants, correctement appuyés par un réseau d'orientation-recours fournissant également des services pour d'autres maladies ou pathologies.
- Développement des capacités et des compétences des dispensateurs de soins de santé par le biais de l'enseignement dans les écoles de médecine et les écoles paramédicales, de la motivation, de la formation sur place et du perfectionnement, ainsi que de la supervision technique. Renforcement de la sensibilisation au sein des communautés et développement des capacités, grâce à l'IEC et à la participation communautaire.

#### ***4.4 Importance de l'intégration à l'égard de la viabilité***

En ce qui concerne le maintien des services de soins antilépreux, l'intégration suppose la participation active des services de santé généraux aux activités de lutte antilépreuse. Les services de santé généraux seront entièrement responsables de la lutte antilépreuse dans leurs domaines, dans le cadre de leurs activités quotidiennes courantes. Toutefois, la nature des soins et la catégorie du personnel concerné différeront d'un pays à l'autre, en fonction de la structure et des ressources des services de santé généraux.

La justification de cette approche réside dans la large répartition des services de santé généraux et dans leurs contacts étroits et fréquents avec les communautés locales. Leur participation à la lutte antilépreuse améliorera le dépistage, la prise en charge et la sensibilisation des communautés locales à cette maladie. Hormis les frais engendrés par

la formation des agents de santé généraux à leurs nouvelles tâches, le coût opérationnel d'un programme intégré devrait, à terme, être nettement inférieur à celui d'un programme spécialisé, consacré uniquement à la lèpre.

L'intégration améliorera l'efficacité et l'efficacé, optimisera l'utilisation des ressources, favorisera une plus grande équité, réduira la stigmatisation et la discrimination et assurera la viabilité à long terme.

#### **4.5 Activités à intégrer**

- Toutes les tâches et fonctions en relation avec la lèpre, qui doivent être effectuées à tout moment dans le cadre du système de soins de santé primaires existant en évitant, dans la mesure du possible, la ségrégation ou l'affectation de locaux ou de services spéciaux pour la lèpre.
- Toutes les activités de gestion et d'appui, telles que la planification, les systèmes d'information, la formation et la supervision.
- Toutes les composantes organisationnelles, telles que les services spécialisés, le soutien communautaire et les activités de sensibilisation, ainsi que le partage des autres ressources.
- La promotion de la recherche fondamentale et opérationnelle, afin d'améliorer la connaissance de la lèpre et les moyens de lutte.

## **5 Problèmes stratégiques**

### **5.1 Situation épidémiologique**

#### **5.1.1 Pays n'ayant pas encore atteint l'objectif d'élimination**

Au cours des prochaines années, les pays n'ayant pas encore atteint l'objectif d'élimination devront poursuivre leurs efforts destinés à réduire la charge de morbidité, ainsi que le préconise la stratégie exposée dans le présent document. Les pays ayant intégré l'objectif d'élimination dans leur planification à long terme au-delà de 2005 peuvent continuer de poursuivre cet objectif, notamment l'utilisation de la « prévalence » comme un indicateur majeur s'ajoutant à ceux mentionnés à la Section 6 ci-dessous. Plusieurs de ces pays sont confrontés à de graves défis, parmi lesquels les problèmes de sécurité qui règnent au sein de nombreuses nations africaines. Ces pays doivent également admettre la nécessité de maintenir les services de soins antilépreux à l'avenir, car des cas de lèpre continueront d'apparaître en nombres conséquents pendant plusieurs années après la réalisation de l'objectif d'élimination.

#### **5.1.2 Pays de faible endémie**

Dans les situations où le nombre de nouveaux cas est très peu élevé, comme dans certains pays des régions de la Méditerranée orientale et du Pacifique occidental, le maintien de

l'intégralité de l'éventail des expertises pour prendre en charge la maladie au niveau périphérique peut s'avérer impraticable, précaire et coûteux. Des centres d'orientation-recours dispensant des soins antilépreux spécialisés doivent être disponibles au niveau immédiatement supérieur, afin de couvrir une large zone et d'offrir un meilleur rapport coût-efficacité.

Pour rendre le programme plus efficace, ces centres spécialisés doivent être intégrés aux centres spécialisés des services de santé généraux, tels que les unités de dermatologie, de neurologie, de chirurgie (orthopédique), etc. Des centres spécialisés appropriés doivent être identifiés au niveau des districts, des provinces et des états afin d'apporter un appui aux agents de santé périphériques en matière de diagnostic et de prise en charge. Au niveau périphérique, la supervision des activités doit être confiée aux superviseurs des services de santé généraux.

## **5.2 Situations difficiles ou catastrophiques**

Certains pays sont confrontés à des difficultés en raison de troubles sociaux ou d'opérations militaires. Toutes les fonctions de soins de santé deviennent difficiles à exercer dans de telles conditions. Il existe des directives pour faire face à ces difficultés lors des catastrophes naturelles et d'origine humaine. Les activités de lutte antilépreuse doivent être réalisées à l'aide de ces approches.

## **5.3 Questions opérationnelles**

### **5.3.1 Amélioration de la qualité des services**

Chaque programme est susceptible de devoir définir ses propres normes de qualité en matière de soins, en tenant compte des capacités et des compétences du personnel de santé général et de la disponibilité des ressources. Cette nécessité doit être reflétée par les objectifs fixés pour les indicateurs de qualité (cf. la Section 6 ci-dessous).

La qualité des soins sera, au mieux, équivalente à la qualité de la supervision technique fournie par le programme. En outre, l'existence d'un soutien solide apporté par un système d'orientation-recours efficace améliorera la qualité des soins dispensés par les services de soins antilépreux intégrés.

### **5.3.2 Polychimiothérapie gratuite**

Dans l'immédiat, le dépistage précoce et le traitement par polychimiothérapie demeureront les éléments clés de la Stratégie mondiale. Il sera donc toujours nécessaire de maintenir la qualité et la distribution de la polychimiothérapie au niveau mondial, ainsi que dans les pays d'endémie. Depuis 1995, grâce à un don généreux de la *Nippon Foundation* et de Novartis, l'OMS est devenu le premier fournisseur mondial de produits de polychimiothérapie (PCT) gratuits. Un nombre croissant de pays dépendent aujourd'hui de l'OMS comme unique source de médicaments de haute qualité pour leurs programmes d'élimination de la lèpre. Novartis s'est engagé à continuer de fournir gratuitement des médicaments de PCT au-delà de 2005. Le nombre de pays ayant recours

à la polychimiothérapie fournie par l'OMS est maintenant supérieur à 100. Hormis les principaux pays d'endémie destinataires des envois réguliers de médicaments de PCT effectués chaque année, d'autres pays de plus faible endémie ont demandé un approvisionnement d'urgence à l'OMS.

### 5.3.3 Bonnes pratiques d'enregistrement

Ces pratiques doivent comporter :

- le respect des directives nationales et des directives de l'OMS quant à la durée des traitements,
- des mises à jours régulières du registre des traitements au niveau des soins de santé primaires,
- la possibilité de choisir un calendrier de visites approprié, en fonction des besoins du patient et en tenant compte de l'environnement et des services disponibles,
- les conseils de routine, la recherche des patients ayant abandonné leur traitement, ainsi que le suivi,
- l'absence de réenregistrement (recyclage) des cas anciens comme s'il s'agissait de nouveaux cas.

### 5.3.4 Développement des capacités et des compétences au sein des programmes intégrés

L'une des principales stratégies d'amélioration et de maintien des soins antilépreux consiste à impliquer les agents de santé généraux périphériques et les volontaires en santé communautaire dans les tâches de lutte antilépreuse jusqu'au niveau du village. Des directives simplifiées destinées aux agents de santé généraux doivent être mises à leur disposition dans toutes les installations de santé dispensant des soins antilépreux. Dans les pays d'endémie, les établissements de formation médicale et paramédicale destinés aux agents de santé doivent ajouter la lèpre à leur programme, afin que les nouvelles générations d'agents soient capables de maintenir les services de lutte antilépreuse à l'avenir.

### 5.3.5 Amélioration de la sensibilisation et de la participation communautaires

Le principal thème des activités de sensibilisation communautaire sera la fourniture d'informations exactes sur la maladie, sur les possibilités de guérison et sur la disponibilité des services dans l'installation de santé la plus proche. Ces efforts d'IEC doivent avoir pour objectif d'encourager la présentation spontanée des nouveaux cas et de réduire la stigmatisation et la discrimination à l'égard des individus et de leurs familles. La plupart des programmes ont utilisé différentes approches en matière de communication, y compris les médias. Bien que certains prétendent qu'elles sont efficaces, il existe peu d'études publiées pour étayer cette affirmation. Il semblerait que la

communication interpersonnelle demeure le meilleur moyen de transmettre des messages corrects à propos de la lèpre.

### 5.3.6 Surveillance, supervision et évaluation

La somme de données qu'un programme intégré est susceptible de fournir pour la lèpre est limitée, car ce programme doit également collecter des données et établir des rapports sur d'autres maladies. Les données recueillies sur la lèpre doivent donc représenter le strict minimum et doivent faire partie intégrante des rapports mensuels établis par les services de santé locaux, tels que les rapports de mortalité et de morbidité.

Toutefois, des exercices de surveillance spéciaux destinés à valider les indicateurs de dépistage et de qualité des soins doivent être effectués périodiquement dans le cadre de la supervision de routine ou par des équipes indépendantes selon une méthode d'échantillonnage.

## 5.4 *Équité et justice sociale*

### 5.4.1 Lèpre et droits de l'homme

Parmi les droits humains fondamentaux figurent : le droit à la vie, à la dignité de la personne, à l'égalité devant la loi et l'interdiction des traitements inhumains ou dégradants. Ces éléments sont mentionnés dans la constitution de nombreuses nations. Pour les personnes touchées par la lèpre, les principaux problèmes liés aux droits de l'Homme sont la dignité de la personne et l'égalité d'accès à un traitement adéquat.

Au sein de nombreuses communautés, l'efficacité de la polychimiothérapie pour guérir la lèpre et les activités intenses de plaidoyer qui ont été menées ces dernières années ont apporté des changements positifs dans les attitudes du public à l'égard des personnes touchées par la lèpre. Toutefois, dans de nombreux pays, la stigmatisation associée à la lèpre n'a pas complètement disparu. Dans certains pays, les conséquences de la discrimination sont particulièrement cruelles pour les femmes atteintes de la lèpre. Toutes les dispositions légales ou réglementaires susceptibles de compromettre les droits d'un individu affecté par la lèpre en matière d'emploi, dans son propre pays ou ailleurs, doivent être abolies.

### 5.4.2 Égalité entre les sexes

Bien que la lèpre touche parfois davantage d'hommes que de femmes dans certaines populations, cette différence n'est pas universellement vérifiée. Tous les programmes doivent garantir que l'ensemble des membres de la communauté bénéficient d'un accès facile et équitable aux services de soins antilépreux.

### 5.4.3 Atteindre des groupes de population particuliers

Il est important d'atteindre les patients vivant dans des zones difficiles d'accès ou dans des situations particulières ou ceux qui appartiennent à des groupes de population déshérités et marginalisés, car l'élément le plus crucial du programme de lutte

antilépreuse est d'atteindre chaque patient. Des initiatives spéciales doivent avoir pour objectif de trouver les personnes vivant dans des zones ou des situations difficiles et ayant besoin d'un traitement, puis de s'assurer qu'elles terminent leur polychimiothérapie. Des stratégies novatrices et pratiques, comportant principalement des solutions opérationnelles, doivent être élaborées afin de fournir des services de soins antilépreux à ces patients. Si un projet se déroule dans des situations où l'infrastructure sanitaire est insuffisante ou inexistante, il est particulièrement nécessaire de disposer de stratégies favorisant l'autoresponsabilité et l'auto-assistance, faisant participer les communautés et les organisations locales de sorte que les activités soient viables.

#### **5.4.4 La lèpre dans les zones urbaines**

Alors que la stratégie élémentaire de lutte antilépreuse dans les zones urbaines et périurbaines de toutes catégories est identique à celle des zones rurales, l'industrialisation rapide et l'augmentation de la densité des populations de migrants dans les bidonvilles constituent des défis opérationnels.

Il convient d'encourager la coordination entre les gouvernements et les organisations non gouvernementales, ainsi que les autorités sanitaires locales, les dermatologues et les généralistes, particulièrement pour garantir que des services de soins antilépreux sont fournis par toutes les agences et que tous les nouveaux cas sont traités par polychimiothérapie.

### ***5.5 Soins des patients***

#### **5.5.1 Services spécialisés et soins de longue durée**

Les services spécialisés sont essentiels dans le cadre d'un programme intégré, pour apporter un appui technique et fournir des installations hospitalières. Le réseau spécialisé doit faire partie du système intégré fournissant des services spécialisés pour d'autres maladies et pathologies dans la région, comme les hôpitaux de district ou les facultés de médecine. Les conditions de base sont la disponibilité d'un personnel formé de manière adéquate et l'infrastructure nécessaire. Les services spécialisés faisant appel aux spécialités appropriées joueront un rôle utile dans la dispensation des soins nécessaires.

La fourniture de services pour les soins de longue durée des patients souffrant de séquelles de lésions nerveuses, comme les ulcères chroniques des pieds ou les réactions lépreuses chroniques, est fréquemment négligée. Outre les interventions médicales et chirurgicales, ces patients auront besoin de services de conseil adaptés.

#### **5.5.2 Prévention et prise en charge des déficiences et des incapacités**

En ce qui concerne le nombre de personnes présentant des incapacités et des déficiences liées à la lèpre, la situation actuelle peut nécessiter une réévaluation, particulièrement au niveau national. De plus, les programmes doivent permettre aux personnes touchées par la lèpre d'accéder aux services fournis par d'autres programmes prenant en charge d'autres maladies ou pathologies incapacitantes.

Les interventions visant à prévenir l'apparition ou l'aggravation des incapacités et des déficiences comportent le dépistage précoce et la prise en charge efficace des réactions liées à la lèpre et des lésions nerveuses ; des conseils adaptés en matière d'autonomie des soins ; la participation des membres de la famille aux soins à domicile ; la création et l'utilisation de chaussures protectrices et d'autres appareillages orthopédiques produits localement et acceptables d'un point de vue culturel et esthétique.

### 5.5.3 Réadaptation

Toutes les sociétés sont fondamentalement organisées pour des personnes ne présentant pas d'incapacités et attendent un changement de la part des individus handicapés plutôt que de consentir elles-mêmes un effort de réorganisation pour s'adapter aux besoins de leurs membres défavorisés. Le concept de réadaptation recouvre des problèmes directement liés à la situation socioéconomique du pays, ainsi que des problèmes liés à la pauvreté, aux inégalités et au développement durable. Il est donc important que la société inclue les personnes touchées par la lèpre dans les programmes de réadaptation en cours s'adressant à d'autres membres défavorisés de la communauté. De nombreux projets ont démontré les avantages et le bon rapport coût-efficacité du recours aux approches de réadaptation à base communautaire pour faire face à ce problème.

### 5.6 Recherche

La Stratégie mondiale devra bénéficier de l'apport des études de recherche actuelles et futures réalisées au niveau mondial, afin d'améliorer la qualité et la quantité des outils et des procédures disponibles pour la lutte antilépreuse. Les domaines de recherche prioritaires sont la prévention et la prise en charge des déficiences de la fonction nerveuse et des réactions, l'amélioration de la chimiothérapie, la mise au point et l'amélioration de diagnostics visant à identifier au sein des communautés les individus ayant un risque élevé de contracter la lèpre et la recherche opérationnelle visant à améliorer la viabilité et l'intégration des services de soins antilépreux.

### 5.7 Partenariat

Un partenariat est une collaboration dans laquelle des partenaires indépendants coopèrent en vue d'atteindre un but commun.

Le terme « coopération » recouvre : la planification, la mise en œuvre, le partage des informations et la répartition équitable des risques et des bénéfices. Le but est d'accroître l'efficacité, d'éviter les doubles emplois, d'améliorer le rapport coût-efficacité et de prévenir les conflits idéologiques. Le résultat attendu est la fourniture de services de haute qualité aux personnes touchées par la lèpre.

Les partenariats reposent sur la confiance mutuelle, le respect et la compréhension. Ils doivent être considérés comme un processus de collaboration avec les gouvernements des pays d'endémie, afin d'atteindre le but commun consistant à maintenir des services de lutte antilépreuse de haute qualité pour les communautés touchées. Les partenariats permettront d'éviter les doubles emplois et le gaspillage des ressources et donc d'accroître l'efficacité du programme à tous les niveaux.

## 6 Indicateurs de surveillance et d'évaluation

Les indicateurs sont des outils destinés à mesurer l'ampleur du problème de la lèpre et les progrès accomplis dans la réalisation des objectifs du programme. Ils peuvent être utilisés pour fixer des objectifs portant sur la qualité du programme (par ex., la proportion de patients présentant des incapacités de degré 2 parmi les nouveaux cas peut être un indicateur de la qualité du dépistage ; le taux d'achèvement du traitement peut être un indicateur de la qualité de la prise en charge des patients). Compte tenu des différences de situation entre les pays, les objectifs de qualité doivent être adaptés aux pays et reposer sur les tendances récentes.

### 6.1 Principaux indicateurs destinés à la surveillance des progrès

1. Nombre et taux de nouveaux cas dépistés par an pour 100 000 habitants.
2. Taux d'achèvement du traitement ou taux de guérison.
3. Prévalence enregistrée : pour les pays n'ayant pas encore atteint l'objectif d'élimination, la prévalence des cas enregistrés se poursuivra temporairement, afin de constituer un indicateur, jusqu'à ce que l'objectif soit atteint (voir Section 5.1.1 ci-dessus).

#### 6.1.1 Nombre et taux de nouveaux cas dépistés par an

La nature (par ex. le type, le degré d'incapacité, etc.) et le nombre de nouveaux cas dépistés dans une zone donnée sont principalement influencés par quatre facteurs :

- l'efficacité des activités d'IEC pour favoriser la sensibilisation et la présentation spontanée,
- la compétence des agents de santé pour établir un diagnostic exact et en temps utile,
- la qualité de la surveillance et de la supervision par les administrateurs de programmes,
- l'extension de la couverture du programme, garantissant que le contact est établi avec tous les habitants.

Pour garantir la qualité du dépistage des nouveaux cas, les programmes doivent veiller à ce que :

- le dépistage soit axé principalement sur la promotion de la présentation spontanée et comporte un examen clinique et une anamnèse appropriés, afin d'éviter les erreurs de diagnostic et les ré-enregistrements ;
- les définitions des cas soient respectées et qu'elles répondent aux directives nationales ;
- les cas précédemment traités intégralement ou partiellement ne soient pas enregistrés comme des cas nouveaux. Les cas partiellement traités doivent recevoir un traitement.

Tous les programmes nationaux doivent collecter ces informations et établir des rapports, en distinguant la lèpre paucibacillaire de la lèpre multibacillaire et les patients adultes des enfants (importance pour le calcul des besoins en médicaments de PCT).

### 6.1.2 Taux d'achèvement du traitement ou taux de guérison<sup>4</sup>

Les deux composantes les plus importantes du programme de lutte antilépreuse sont :

1. le dépistage rapide des nouveaux cas,
2. la garantie que tous les nouveaux patients débutant une polychimiothérapie suivront leur traitement dans son intégralité pendant une période raisonnable.

Un taux d'achèvement du traitement satisfaisant traduit une prise en charge et des conseils efficaces, ainsi que la satisfaction des patients à l'égard des services fournis. Pour que le traitement soit considéré comme achevé, un patient atteint de lèpre paucibacillaire doit avoir reçu six doses mensuelles de PCT-PB sur une période de neuf mois et un patient atteint de lèpre multibacillaire doit avoir reçu 12 doses mensuelles de PCT-MB sur une période de 18 mois.

Tous les programmes nationaux doivent entreprendre une analyse de cohorte des taux d'achèvement du traitement à la fois pour la lèpre paucibacillaire et pour la lèpre multibacillaire. La notification d'un taux d'achèvement du traitement non satisfaisant indique que l'administrateur du programme ou le superviseur doit rechercher des informations plus détaillées sur les résultats des traitements dans la clinique ou le district auteur du rapport, afin de définir des mesures correctrices appropriées, notamment le recours à une polychimiothérapie accompagnée comme option pour certaines catégories de patients qui sont incapables de se rendre régulièrement à l'installation de santé.

## 6.2 *Autres indicateurs de dépistage*

Les indicateurs suivants doivent être relevés dans le cadre des exercices de surveillance spéciaux destinés à évaluer le programme et à calculer les besoins en médicaments de PCT.

1. Pourcentage de nouveaux cas présentant des incapacités ou des déficiences de degré 2 au moment du diagnostic.
2. Pourcentage d'enfants parmi les nouveaux cas.
3. Pourcentage de cas de lèpre multibacillaire parmi les nouveaux cas.
4. Pourcentage de femmes parmi les nouveaux cas.

---

<sup>4</sup> Le calcul du « taux de guérison » nécessiterait que les patients aient achevé le traitement recommandé, puis subi un examen destiné à confirmer l'absence d'exacerbation ou d'apparition de nouvelles lésions. Cette option exigerait un examen plus détaillé du patient et une période de suivi plus longue. Pour des raisons pratiques, le taux d'achèvement du traitement peut être utilisé sur le terrain comme indicateur indirect du taux de guérison.

### ***6.3 Indicateurs de prise en charge et de suivi des patients***

Le programme peut relever périodiquement les indicateurs suivants, selon une méthode d'échantillonnage, dans le cadre d'un processus de supervision intégré.

1. Pourcentage de nouveaux cas vérifiés comme ayant été correctement diagnostiqués.
2. Pourcentage de patients n'ayant pas observé leur traitement.
3. Nombre de rechutes.
4. Pourcentage de patients chez lesquels de nouvelles incapacités sont apparues au cours de la polychimiothérapie.

## **7 Système de surveillance de la lèpre**

### ***7.1 Système de notification***

L'actuel système d'information mondial simplifié doit être adapté pour correspondre aux indicateurs mentionnés à la Section 6.

### ***7.2 Examen du programme***

L'OMS rédigera des directives, afin d'aider les administrateurs de programmes à fixer les priorités en matière de viabilité des activités de lutte antilépreuse et de suggérer les mesures spécifiques qui pourront être prises. Les directives relatives à l'examen des programmes élaborées dans le cadre de la stratégie d'élimination restent valables et auront, après quelques modifications, une importance identique pour la stratégie de maintien des activités de lutte antilépreuse. Dans les pays d'endémie sélectionnés, l'examen des programmes continuera d'être organisé et coordonné par le programme mondial de l'OMS contre la lèpre. Il repose sur les informations qui peuvent être recueillies sur le terrain par le personnel de santé. Chaque programme de lutte antilépreuse est soumis à un examen périodique effectué par son administrateur et par l'OMS.

### ***7.3 Base de données sur l'approvisionnement en médicaments***

L'OMS a créé une base de données d'informations pour la surveillance de l'ensemble du parcours des médicaments, depuis le fournisseur jusqu'au pays destinataire. Des systèmes de tableurs et de gestion des bases de données ont également été présentés comme aide à la préparation des rapports périodiques, lorsque du matériel informatique est disponible au niveau national.

## **8 Résultats attendus d'ici 2010**

- La poursuite de la réduction de la charge de morbidité jusqu'à des niveaux très faibles.

- L'amélioration de la qualité du diagnostic, des pratiques de prise en charge et d'enregistrement des cas, ainsi qu'un système d'information pour la gestion satisfaisant.
- Des services de soins antilépreux viables dans tous les pays d'endémie.
- Un accès facile et équitable à des services de qualité par le biais des services de santé généraux, notamment un réseau spécialisé intégré efficace.
- Des outils et des ressources adéquats pour la prévention des incapacités et la réadaptation.
- Le renforcement des partenariats et des modalités de collaboration avec tous les partenaires.

Nous pouvons espérer réduire la charge de morbidité lépreuse mondiale, réduire la stigmatisation et la discrimination, réaliser des activités reposant sur les principes d'équité et de justice sociale et créer des partenariats solides fondés sur l'égalité et le respect mutuel à tous les niveaux.

## 9 Bibliographie

- Cairncross S et al. Vertical health programmes. *Lancet*, 1997, 349 (Suppl. iii):20-22.
- Canadian Public Health Association. *Sustainability and equity: primary health care in developing countries* (position paper sponsored by the Task Force on Sustainable Development of Primary Health Care Services in Developing Countries). Ottawa, 1990.
- Culyer AJ. Equity – some theory and its policy implications. *Journal of Medical Ethics*, 2001, 27:275-283.
- Dowle WR. The principles of disease elimination and eradication. *Bulletin of the World Health Organization*, 1998, 67:22-25.
- Feenstra P, Visschedijk J. Leprosy control through general health services: revisiting the concept of integration. *Leprosy Review*, 2002, 73:111-122.
- Feenstra P. Elimination of leprosy and the need to sustain leprosy services, expectations, predictions and reality. *International Journal of Leprosy*, 2003, 71:248-256.
- Guyatt H. The cost of delivering and sustaining a control programme for schistosomiasis and soil-transmitted helminthiasis. *Acta Tropica*, 2003, 86:267-274.
- International Federation of Anti-Leprosy Associations. *A guide to the integration of leprosy services within the general health system* (ILEP Technical Guide). London, 2003.
- International Leprosy Association Technical Forum. The current leprosy situation, epidemiology and control and the organization of leprosy services. *International Journal of Leprosy*, 2002, 70(Suppl.).
- Lockwood NJ, Suneetha S. Leprosy: too complex a disease for simple elimination paradigm. *Bulletin of the World Health Organization*, 2005, 83(3):230-235.
- Manderson L. Applying medical anthropology in the control of infectious disease. *Tropical Medicine and International Health*, 1998, 3(12):1020-1027.
- Morgan LM. Community participation in health: perpetual allure, persistent challenge. *Health Policy and Planning*, 2001, 16(3):221-230.
- Noordeen SK. Eliminating leprosy as a public health problem – is the optimism justified? *World Health Forum*, 1996, 17:109-118.
- Oliver A, Mossialos E. Equity of access to health care: outlining the foundations for action. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2004, 58:655-658.
- Olsen IT. Sustainability of health care: a framework for analysis. *Health Policy and Planning*, 1998, 13(3):287-295.
- Organisation mondiale de la Santé. *Soins de santé primaires : Rapport de la Conférence sur les soins de santé primaires, Alma-Ata (URSS), 6-12 septembre 1978. (Série de la Santé pour tous n° 1)*. Genève, 1978.
- Organisation mondiale de la Santé. *Chimiothérapie pour les programmes de lutte antilépreuse : rapport d'un groupe d'étude de l'OMS (Série de rapports techniques de l'OMS n° 675)* Genève, 1982.

Organisation mondiale de la Santé. *Epidemiologie de la lèpre et lutte antilépreuse : Rapport d'un groupe d'étude de l'OMS (Série de rapports techniques de l'OMS n° 716)* Genève, 1985.

Organisation mondiale de la Santé. Rapport d'une consultation sur la mise en œuvre de la lutte antilépreuse dans le cadre des soins de santé primaires (document WHO/CDS/LEP/86.3). Genève, 1986.

Organisation mondiale de la Santé. *Intégration de la prestation des soins de santé : Rapport d'un groupe d'étude de l'OMS (Série de rapports techniques de l'OMS n° 861)* Genève, 1996.

Organisation mondiale de la Santé. *Comité OMS d'experts de la lèpre : Septième rapport (Série de rapports techniques n° 874)* Genève, OMS, 1998.

Organisation mondiale de la Santé. Guide pour l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique, 1e éd. Genève, 2000.

Organisation mondiale de la Santé. *La dernière ligne droite vers l'élimination de la lèpre. plan stratégique 2000-2005* (document WHO/CDS/CPE/CEE/2000.1). Genève, 2000.

Organisation mondiale de la Santé. Campagnes pour l'élimination de la lèpre : effets sur le dépistage. *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, 2003, 78(3) :9-16.

Pfeiffer J. International NGOs and primary health care in Mozambique: the need for a new model of collaboration. *Social Science and Medicine*, 2003, 56:725-738.

Shediak-Rizkallah M, Bone LR. Planning for the sustainability of community-based health programs: conceptual frameworks and future directions for research, practice and policy. *Health Education Research*, 1998, 13(1):87-108.

Stephenson R et al. Measuring family planning sustainability at the outcome and programme level. *Health Policy and Planning*, 2004, 19(2):88-100.

Swerissen H, Crisp B. The sustainability of health promotion interventions for different levels of social organizations. *Health Promotion International*, 2004, 19(1):123-130.

Unger JP, Paepe PD, Green A. A code of best practices for disease control programmes to avoid damaging health care services in developing countries. *International Journal of Health Planning and Management*, 2003, 18:S27-S39.

Uttinger J. et al. Sustainable schistosomiasis control – the way forward. *Lancet*, 2003, (362):1932-1934.

Visschedijk J et al. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. *Cadernos de saude publica*, 2003, 19(6):1567-1581.

WHO Leprosy Elimination Group. *Report on the fifth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy, Yangon, Myanmar, 9-10 February 2003* (document WHO/CDS/CPE/CEE/2003.36). Geneva, World Health Organization, 2003.

WHO Leprosy Elimination Group. *Report on the sixth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy* (document WHO/CDS/CPE/CEE/2004.41). Geneva, World Health Organization, 2004.

World Health Organization. Leprosy disabilities: magnitude of the problem. *Weekly Epidemiological Record*, 1995, 70:269-275.

World Health Organization. *The final push strategy to eliminate leprosy as a public health problem: questions and answers*, 1<sup>st</sup> ed. Geneva, 2003.