

Stratégie mondiale pour
réduire davantage la charge
de morbidité due à la lèpre
et soutenir les activités de
lutte contre la lèpre
(2006-2010)

Directives Opérationnelles



**Organisation
mondiale de la Santé**

Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est
New Delhi

Stratégie mondiale pour réduire
davantage la charge de morbidité
due à la lèpre et soutenir
les activités de lutte contre la lèpre
2006-2010

Directives Opérationnelles



**Organisation
mondiale de la Santé**

Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est
New Delhi

© Organisation mondiale de la Santé 2006

Les publications de l'Organisation mondiale de la Santé sont protégées par le droit d'auteur conformément aux dispositions du Protocole n° 2 de la Convention universelle sur le droit d'auteur. Toutes demandes de droits de reproduction ou de traduction, en partie ou en totalité, doivent être adressées au Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est, World Health House, Mahatma Gandhi Road, Indraprastha Estate, New Delhi 110002, India.

Les appellations employées dans ce document 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.

Imprimé en Inde



Table des matières

Avant-propos	vii
Résumé analytique	ix
1. Introduction	1
1.1 Quelle est la place et le but des Directives opérationnelles?	1
1.2 Quel est le public cible des Directives opérationnelles?	1
1.3 Comment la Stratégie mondiale et les Directives opérationnelles peuvent-elles s'appliquer à des pays ayant des systèmes de santé très différents?	1
1.4 Que signifie "réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre"?	3
1.5 Que sont des "services lèpre de qualité"?	4
1.6 Que sont les "principes d'équité et de justice sociale" dans ce contexte?	4
2. Intégration et orientation	5
2.1 Comment fonctionne l'orientation dans un service de santé intégré?	5
2.2 Quelles situations, s'agissant de la lèpre, nécessitent une orientation?	7
3. Dépistage des cas	9
3.1 Comment devrait-on organiser le dépistage?	9
3.2 Comment promouvoir le dépistage précoce des cas?	9
3.3 Quels sont les messages essentiels sur la lèpre à l'intention du grand public?	10
4. Diagnostic	13
4.1 Qu'est-ce qu'un cas de lèpre et quand doit-on suspecter la lèpre?	13
4.2 Comment diagnostique-t-on la lèpre?	13

4.3	Comment et pourquoi classe-t-on les cas de lèpre?	15
4.4	Que devrait-on faire lorsqu'on suspecte la lèpre mais que le diagnostic est incertain?	16
4.5	Comment peut-on assurer l'exactitude du diagnostic de la lèpre?	17
4.6	Comment l'infirmité est-elle évaluée et enregistrée dans le cas de la lèpre?	17
4.7	Quels sont les messages clés à l'intention d'une personne nouvellement diagnostiquée comme étant atteinte de la lèpre?	20
5.	Traitement	23
5.1	Qu'est-ce que la PCT et quelles mesures doivent être prises au moment d'entamer le traitement?	23
5.2	Quels médicaments entrent dans la composition de la PCT et quelles sont les doses pour les adultes et pour les enfants?	24
5.3	Que devrait-on faire lorsqu'une personne ne se présente pas régulièrement au traitement?	25
5.4	Qu'est-ce qu'un malade perdu de vue et que devrait-on faire pour les patients qui reviennent au centre de santé après interruption de leur traitement?	26
5.5	Qu'est qu'une rechute? Comment la reconnaît-on et la prend-on en charge?	27
5.6	La pharmacorésistance est-elle un problème?	28
5.7	Quelles sont les complications de la lèpre et comment les prend-t-on en charge?	29
5.8	Qu'appelle-t-on réactions lépreuses? Comment les suspecte-t-on et les prend-t-on en charge?	30
5.9	Comment distingue-t-on une rechute d'une réaction dans le cas de la lèpre?	33
5.10	Quels sont les messages clés à l'intention d'une personne qui mène son traitement à terme et avec succès?	34
6.	Prévention de l'infirmité (pod) et soins a s'auto-administrer	35
6.1	Certains patients sont-ils plus à risque que d'autres de subir une lésion nerveuse?	35
6.2	Quels sont les effets à long terme de la lésion nerveuse due à la lèpre?	35
6.3	Que peut-on faire pour les personnes souffrant d'une infirmité de longue durée due à la lèpre?	36

6.4	Comment peut-on encourager les gens à s'auto-administrer des soins à domicile?	39
6.5	Qu'elle est l'importance des chaussures spéciales pour une personne atteinte de la lèpre?	40
7.	Readaptation	41
7.1	Qu'est-ce que la réadaptation?	41
7.2	Comment est-ce que la réadaptation peut-elle aider une personne atteinte de la lèpre?	41
7.3	Quel est le rôle des agents de santé en matière de réadaptation?	42
8.	Enregistrement, notification et surveillance	43
8.1	Quels sont les principaux indicateurs pour surveiller le progrès et comment les utilise-t-on?	43
8.2	Quels autres indicateurs sont utilisés pour surveiller le dépistage des cas?	44
8.3	Quels sont les indicateurs pour la prise en charge et la surveillance des patients?	45
8.4	Quel documents sont utilisés dans les hôpitaux qui traitent la lèpre?	47
9.	Questions organisationnelles a l'attention des directeurs de programme	49
9.1	Comment devrait-on organiser la supervision technique?	49
9.2	Comment les directeurs de programme peuvent-ils garantir un accès facile à la PCT?	50
9.3	Comment peut-on développer des partenariats pour améliorer les activités de lutte antilépreuse?	50
9.4	Quel type de formation devrait être dispensé aux agents de santé généraux?	51
9.5	Qu'est-ce que l'évaluation des programmes et comment est-elle réalisée?	52
10.	Additif	53
10.1	Lectures complémentaires	53
10.2	Glossaire	54

Avant-propos



La lèpre n'est plus une maladie incurable, qui amène les personnes atteintes et leurs familles à subir ses effets dévastateurs sans aucun espoir. Aujourd'hui, le diagnostic et le traitement sont simples et disponibles gratuitement auprès du centre de santé le plus proche.

Le défi qui se pose à nous consiste à maintenir la qualité des services lèpre et de s'assurer que toutes les personnes atteintes de la lèpre, où qu'elles vivent, ont une égale opportunité d'être diagnostiquées et traitées par des agents de santé compétents, sans délais inutiles et à un coût abordable. Pour ce faire, l'orientation principale de nos efforts doit se centrer sur l'intégration de la lèpre dans les services généraux de santé. Les agents de santé, à tous les niveaux, doivent acquérir les méthodes simples requises pour diagnostiquer et prendre en charge la maladie. Ceci améliorera l'accès aux services lèpre et réduira la stigmatisation et la discrimination que subissent les personnes atteintes de la maladie.

La Stratégie mondiale de l'OMS pour réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre et soutenir les activités de lutte contre la lèpre 2006-2010 met l'accent sur la conservation des avantages réalisés à ce jour et sur la réduction accrue de la charge de morbidité dans toutes les communautés endémiques. En même temps, l'on devrait veiller particulièrement à s'assurer que la qualité des services n'est pas compromise. Toute personne atteinte de la lèpre devrait avoir facilement accès au diagnostic et à un traitement gratuit par la polychimiothérapie. Nous devons nous assurer que des activités durables sont mises en oeuvre et que des services de qualité sont fournis dans le cadre d'une structure intégrée qui inclut un réseau d'orientation efficace pour une prise en charge effective des complications dues à la lèpre.

La mise en oeuvre de la Stratégie, par le biais des présentes Directives opérationnelles, nécessitera un engagement renouvelé de la part de tous les partenaires qui oeuvrent pour l'atteinte de l'objectif commun d'un monde exempt de lèpre. Ensemble, nous pouvons davantage réduire la charge de morbidité due à la lèpre et nous assurer que les conséquences physiques et sociales de cette maladie continuent à décliner partout dans le monde. L'on espère que ces "Directives opérationnelles" contribueront à mieux faire comprendre la nouvelle Stratégie mondiale et les principes qui la sous-tendent et qu'elles aideront à améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes atteintes de la lèpre.

Samlee Plianbangchang

Samlee Plianbangchang, M.D., Dr.P.H.
Directeur régional



Résumé analytique

La *Stratégie mondiale pour réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre et soutenir les activités de lutte contre la lèpre (2006 - 2010)* a été très favorablement accueillie et approuvée. Son objectif général est de fournir un accès à des services lèpre de qualité à toutes les communautés affectées conformément aux principes d'équité et de justice sociale. Le but des présentes Directives opérationnelles est d'aider les responsables des services nationaux de santé à mettre en œuvre la nouvelle Stratégie mondiale dans leurs pays respectifs. Ceci se réalisera à mesure qu'ils élaboreront des politiques exhaustives applicables à leurs propres situations et qu'ils réviseront leur Manuel national de lutte antilépreuse.

Les services lèpre sont en train d'être intégrés dans les services généraux de santé partout dans le monde ; un accent nouveau est mis ici sur la nécessité d'un système d'orientation efficace en tant que composante d'un programme intégré. Une bonne communication est essentielle entre toutes les personnes impliquées dans la prise en charge d'un malade atteint de lèpre ou présentant des complications liées à la lèpre. Les présentes Directives devraient aider les responsables à choisir les activités qui peuvent être mises en œuvre au niveau des soins de santé primaires et à déterminer les aspects des soins pour lesquels les patients devront faire l'objet d'une orientation. Ceci dépendra de la nature de la complication et de la capacité des agents de santé à dispenser des soins de santé appropriés à différents niveaux du système de santé. La promotion de l'auto-notification est à présent cruciale pour le dépistage des cas, au moment où les campagnes de dépistage deviennent de moins en moins efficaces en termes de coûts. Il est important d'identifier et de lever les entraves qui pourraient empêcher la découverte de nouveaux cas. Les procédures d'établissement du diagnostic de la lèpre restent fermement liées aux signes cardinaux de la maladie, mais l'exactitude du diagnostic doit être contrôlée. Les Directives suggèrent qu'un accent accru soit mis sur l'évaluation de l'infirmité lors du diagnostic, de sorte que les personnes présentant un risque particulier puissent être reconnues et prises en charge correctement.

Le traitement de la lèpre par la PCT a connu un succès continu ; les rechutes ou les pharmacorésistances ne sont pas des problèmes majeurs et les schémas thérapeutiques sont bien tolérés. Des procédures claires sont données

pour gérer le traitement irrégulier par la PCT. Les réactions lépreuses sont une complication grave qui concerne certains patients. Les Directives abordent ce thème, avec des références supplémentaires figurant à la section "Lectures complémentaires". La décision clé pour les directeurs de programme est de déterminer comment et à quel niveau du système de santé les réactions lépreuses doivent être prises en charge dans leurs pays. Les pays doivent élaborer leurs propres directives complètes à ce propos.

La prévention de l'infirmité (POD) est aussi décrite de manière assez détaillée car il est nécessaire d'assurer une couverture plus étendue par les activités POD de base. Il s'agit là d'un volet important des "services lèpre de qualité" souligné dans la Stratégie mondiale. Les ouvrages figurant à la section "Lectures complémentaires" seront essentiels à la planification des programmes afin de développer les capacités et accroître leur fourniture des services dans ce domaine.

La réadaptation pourrait inclure un volet médical (comme la chirurgie reconstructive), mais sa portée est plus grande. Il est probable que certaines personnes atteintes de la lèpre bénéficient d'une réadaptation socioéconomique (par exemple une formation professionnelle ou un prêt modique). Le personnel des services de santé doit se familiariser avec ce qui se fait dans la localité, et savoir comment et où orienter les personnes qui ont besoin de ces services.

L'enregistrement et la notification des cas sont essentiels pour maintenir la qualité dans tout programme. Les indicateurs sélectionnés dans la Stratégie mondiale servent à la surveillance et à l'évaluation, et ils déterminent les données qui doivent être enregistrées. Les données requises pour surveiller les activités POD n'ont pas fait l'objet d'une collecte de routine par le passé ; il s'agit donc ici d'un changement significatif - les directeurs nationaux doivent par conséquent déterminer eux-mêmes les indicateurs qui seront utilisés pour garantir la qualité, étant entendu que ces indicateurs varieront d'un pays à l'autre.

La gestion des programmes est un sujet vaste ; les thèmes étudiés dans cette Section sont ceux qui sont au cœur de la gestion des services intégrés de lutte antilépreuse, notamment la supervision, l'approvisionnement en PCT, les partenariats, la formation et l'évaluation des programmes.



1

Introduction

1.1 Quelle est la place et le but des Directives opérationnelles?

La **Stratégie mondiale pour réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre et soutenir les activités de lutte contre la lèpre (2006 – 2010)** a subi un processus d'examen et de révision approfondi au cours de la première moitié de 2005. A présent, elle a été pleinement approuvée par l'OMS et la Fédération internationale des Associations contre la lèpre (ILEP); dès lors, elle définit un programme convenu en matière de lutte antilépreuse partout dans le monde pour la période 2006 - 2010.

Ces Directives opérationnelles ont deux fonctions:

- Définir et expliquer les termes, concepts et activités figurant dans la Stratégie mondiale; et,
- Indiquer comment la Stratégie mondiale devrait être mise en œuvre dans le contexte d'un programme national.

La Stratégie mondiale et les Directives opérationnelles ayant une portée mondiale, elles ne sauraient guider chaque aspect de chaque programme national. Toutefois, l'on s'attend à ce que les directeurs de programmes nationaux soient en mesure d'exploiter ces documents pour élaborer un Manuel national exhaustif de lutte contre la lèpre.

1.2 Quel est le public cible des Directives opérationnelles?

Le public cible se compose des responsables des services de santé nationaux et des responsables de niveau intermédiaire chargés des activités de lutte antilépreuse dans leurs pays, qui seront appelés à mettre en œuvre la Stratégie mondiale.

1.3 Comment la Stratégie mondiale et les Directives opérationnelles peuvent-elles s'appliquer à des pays ayant des systèmes de santé très différents?

En raison des grandes différences dans la manière avec laquelle les malades de la lèpre sont pris en charge par différents services – en termes de couverture des services de santé, d'endémicité différente, de formation, de niveaux de dotation en personnels, de supervision, etc. - les mêmes directives ne peuvent pas être

utilisées pour toutes les situations. Les Directives sont destinées à être utilisées à deux niveaux: Périphérique et de Référence, dans des situations appropriées. La distinction entre ces deux niveaux, telle qu'elle est utilisée dans le présent document, devrait être adaptée à la situation qui prévaut dans chaque pays.

« Les directives du niveau périphérique » sont destinées aux agents de santé généraux, qui exercent dans des centres de santé intégrés, dans lesquels ils voient et prennent en charge un large spectre de maladies; la lèpre est une partie relativement petite de leur charge de travail. « Les directives du niveau de référence sont destinées aux personnels des centres de référence, y compris les superviseurs de terrain, qui ont acquis plus de formation et d'expérience en matière de lèpre, mais aussi à ceux qui ont des compétences spécialisées pour prendre en charge les autres conséquences liées à la lèpre (ophtalmologue, chirurgien orthopédiste, etc.). Les services de référence doivent être renforcés en tant que composante du processus d'intégration.

Dans les situations où la lèpre est répandue et où les agents de santé s'y sont familiarisés, beaucoup des activités de routine que sont le diagnostic, le traitement et la prévention des infirmités peuvent être réalisées dans les centres de santé périphériques et, à ce niveau, l'on devrait avoir une connaissance assez bonne de la lèpre, même dans une formation sanitaire intégrée; dans ce cas, certaines activités mentionnées dans les « Directives du niveau de référence » pourraient être appropriées pour beaucoup de formations sanitaires périphériques. Certaines questions pourraient être soumises par le gouvernement, par exemple, qui devrait diagnostiquer et traiter les réactions.

Exemple 1: *La graduation des infirmités est abordée à la section 4.6. Les directives fournies dans cette section pour les agents de santé du niveau périphérique présupposent une très petite expérience de la lèpre et requièrent un niveau minimum de compétence pour l'accomplissement des tâches fixées. Dans certains programmes, certains agents de santé périphériques réalisent déjà la graduation des infirmités avec un niveau raisonnable de compétence technique. Dès lors, dans ces programmes, l'on pourrait s'attendre à ce que les directeurs au niveau national décident que ce qu'on appelle directives « du niveau de référence », dans cette section précise, s'appliquent à ce personnel périphérique.*

Exemple 2: *La reconnaissance des réactions et des névrites, ainsi que l'emploi des stéroïdes pour traiter ces cas, sont abordés à la section 5.8. Les directives du niveau périphérique ne présupposent aucune formation dans ce domaine de la part des agents de santé périphériques et consistent en des directives très simples – fondamentalement pour l'orientation des cas. Si les personnels périphériques ont reçu une formation adéquate dans ce domaine, les directives du « niveau de référence » peuvent être utilisées.*

L'orientation sera toujours une composante essentielle d'un service de santé intégré (voir section 2.1) et à tous niveaux, le personnel de santé doit être prêt à orienter tout patient qui ne peut pas être correctement pris en charge à leurs niveaux. Les personnels exerçant dans les centres de santé sélectionnés, les hôpitaux de district, ou toute autre formation identifiée comme étant un centre de référence, devraient

être suffisamment formés et être prêts à recevoir ces patients et se servir de ces occasions comme une opportunité de formation pour les personnels périphériques.

1.4 Que signifie “réduire davantage la charge de morbidité due à la lèpre”?

La «charge de morbidité due à la lèpre» peut être considérée de trois manières:

Primo, la mesure épidémiologique la plus pertinente de la charge de morbidité due à la lèpre est la prévalence de la maladie, qui est le nombre de personnes qui développent la lèpre pendant une période donnée, d'ordinaire un an. La prévalence étant difficile à mesurer directement, le «Taux de Dépistage des cas» est utilisé comme méthode de calcul par approximation pour le calcul du taux de prévalence. Toutefois, il semblerait que certains nouveaux cas ne se présentent jamais pour le diagnostic et le traitement; dès lors, le nombre de cas dépistés est plus faible que le nombre de cas nouveaux. Le taux de prévalence mondial de la lèpre semble décliner lentement, mais ce déclin est plus rapide dans certaines régions que dans d'autres; dans une poignée de pays, le taux de prévalence semble augmenter. Les changements des taux de prévalence surviennent lentement, pendant des décennies, et ils sont liés à des facteurs comme la vaccination au BCG et le développement économique, ainsi que les bonnes pratiques en matière de lutte contre la lèpre. Grâce à ces mesures, la «charge de morbidité» due à la lèpre baisse lentement, mais de nouveaux cas continueront à apparaître pendant beaucoup d'années. Dès lors, les services de diagnostic et de traitement doivent être maintenus.

Secundo, la charge de morbidité peut être liée à la prévalence enregistrée de la maladie, qui est le nombre de cas de lèpre en traitement à une date donnée. La prévalence de la lèpre a baissé partout dans le monde au cours des 20 dernières années du fait de la polychimiothérapie (PCT) fournie par le biais du Programme d'Élimination de la lèpre. En ramenant la durée du traitement à un an exactement ou moins, la PCT a considérablement réduit le nombre absolu des cas en traitement, et partant, la «charge» qui pèse sur les services de santé. Si la prévalence enregistrée a été un indicateur utile pour atteindre l'objectif d'élimination de la lèpre, elle n'est pas toutefois un indicateur adéquat pour ce qui est de traduire les changements qui surviennent dans la tendance épidémiologique de la lèpre.

Tertio, la «charge de morbidité due à la lèpre» peut être perçue par le biais de l'opinion des personnes atteintes elles-mêmes. Les complications de la lèpre peuvent provoquer une infirmité au niveau des mains et des pieds, et parfois, elles peuvent provoquer la cécité. Ces problèmes physiques sont souvent relégués au second plan par l'ostracisme social et les souffrances morales causées par la stigmatisation qui persiste autour de cette maladie guérissable dans beaucoup de communautés. L'on estime à plus de trois millions le nombre de personnes vivant avec une infirmité due à la lèpre. La plupart de ces infirmités peuvent être évitées, et la nouvelle Stratégie mondiale appelle à des efforts accrus pour réduire cette «charge» en évitant les infirmités pour les nouveaux cas, en aidant à réadapter les patients présentant une infirmité et en luttant contre la stigmatisation partout où elle existe.

1.5 Que sont des “services lèpre de qualité”?

La Stratégie mondiale met l’accent sur des services lèpres de qualité comme composante essentielle d’un programme efficace. La qualité se fonde sur une formation appropriée des personnels à tous les niveaux, une supervision technique régulière et une surveillance des indicateurs clés. La recherche de la qualité présuppose la volonté du personnel d’opérer des changements visant à améliorer leurs connaissances et le fonctionnement des services de santé dans lesquels ils exercent.

Des services de lèpre de qualité:

- Sont accessibles à tous ceux qui en ont besoin.
 - Couverture: Le traitement à la PCT peut être fourni dans toutes les formations sanitaires
 - Aucune barrière fondée sur la géographie, l’économie ou l’identité sexuelle.
- Sont centrés sur le patient et respectent leurs droits, notamment les droits à un traitement à temps et adéquat et à l’intimité et à la confidentialité.
- Abordent chaque aspect de la prise en charge des cas, sur la base de preuves scientifiques solides:
 - Le diagnostic est fait à temps et il est exact, assorti à un counselling de soutien (section 4).
 - Le traitement à la PCT est fait à temps, gratuit et d’utilisation facile (section 5).
 - La prévention des interventions liées aux infirmités est réalisée convenablement (section 6).
 - L’orientation pour les complications et la réadaptation est faite comme requis (sections 2 et 7).
 - Tiennent des registres simples et encouragent l’examen et l’évaluation (section 8).

1.6 Que sont les “principes d’équité et de justice sociale” dans ce contexte?

Les communautés ont un large éventail de besoins en santé. Les ressources (personnels, temps, argent) devraient être allouées équitablement à différents programmes, y compris les services lèpre, en fonction de la charge de morbidité de la maladie, de sorte que chaque programme puisse fonctionner aussi efficacement que possible. «L’équité» signifie que les malades atteints de lèpre ont la même opportunité de se rendre dans les services de santé disponibles dans une communauté donnée. La justice sociale signifie l’absence de discrimination pour tout motif, y compris le type de maladie, le niveau d’infirmité, la race, le sexe, le rang social ou la religion; elle comprend les principes d’intimité et de confidentialité.



2

Intégration et orientation

2.1 Comment fonctionne l'orientation dans un service de santé intégré?

Pour lutter efficacement contre la lèpre, il faut une approche intégrée qui assure une équité et une accessibilité plus grandes, un rapport coût/efficacité amélioré et une durabilité à long terme. Ceci signifie que les activités de lutte antilépreuse devraient être mises en œuvre par les services généraux de santé, y compris les centres de référence intégrés. Non seulement l'intégration accroît l'accessibilité au traitement, mais elle réduit aussi la stigmatisation et la discrimination que subissent les personnes souffrant de la lèpre.

L'intégration signifie que la prise en charge du patient, l'enregistrement et la notification quotidiens deviennent la responsabilité des agents de santé généraux. Mais, l'intégration ne signifie pas que l'expertise des spécialistes disparaît du service de santé. Au contraire, cette expertise doit être disponible au sein du service de santé, aux niveaux central et intermédiaire, pour la planification et l'évaluation, la dispense de la formation, la supervision technique, les conseils, les services d'orientation (y compris ceux qui sont situés dans les hôpitaux) et la recherche. Un système devrait être mis en place pour orienter les cas difficiles ou compliqués vers les hôpitaux ou les spécialistes (ex.: médecins généralistes ayant une certaine formation supplémentaire en matière de lèpre, dermatologues ou chirurgiens) et pour que les spécialistes orientent en retour les patients aux formations sanitaires périphériques pour la poursuite du traitement. Les services d'orientation spécialisés lèpre font partie des services généraux de santé, exactement comme un chirurgien dans un hôpital de district fait partie des services généraux de santé.

En fonction des conditions locales (ex.: la disponibilité et le niveau de formation de diverses catégories de personnels de santé), chaque pays ou région doit déterminer à quel niveau du système de santé cette expertise de spécialiste devrait être rendue disponible. Les agents de santé généraux du niveau périphérique devraient pouvoir diagnostiquer et traiter la lèpre sous la supervision technique des agents de santé spécialisés qui se trouvent au niveau intermédiaire. Cette catégorie de personnel spécialisé assumera d'habitude la responsabilité pour d'autres maladies en plus de la lèpre.

Dans les zones de faible prévalence, la capacité à suspecter la lèpre et à orienter le patient vers un centre de référence est la compétence la plus importante qui est requise des agents de santé généraux du niveau périphérique. Ces centres de référence (y compris les hôpitaux de district et les centres de santé sélectionnés) devraient diagnostiquer la lèpre et entamer le traitement. La poursuite du traitement pourrait être déléguée à la formation sanitaire périphérique qui dessert la communauté dans laquelle vit le patient. La communauté devrait être informée sur les symptômes de la lèpre et sur la disponibilité des services. Dans les zones ayant de petites quantités de patients, la prise en charge des lésions nerveuses devra être concentrée dans les centres de référence. Les centres traitant les complications difficiles de la lèpre et offrant des services chirurgicaux de réadaptation seront davantage plus centralisés, mais ils pourraient aussi offrir des services d'orientation par le truchement des unités mobiles.

Un système d'orientation adéquat signifie que les services de spécialiste devraient être accessibles et disponibles à tout patient qui en a besoin. L'obstacle principal à l'orientation dans beaucoup de pays est la difficulté pour le patient à atteindre le centre de référence à temps. Dans ces situations, le superviseur de passage devrait se rendre utile en fournissant les nécessaires services d'appui.

Tous les agents périphériques devraient connaître les hôpitaux et les personnels de santé vers lesquels ils orienteront les patients, de manière à ce qu'ils puissent conseiller leurs patients en conséquence, en vue de minimiser leurs problèmes. Une bonne communication devrait être maintenue pour permettre de discuter des progrès réalisés par les patients et en tant qu'opportunité de perfectionnement. La disponibilité du téléphone mobile et du système de messagerie écrite peut faciliter cette opportunité et la rendre ponctuelle.

Les six principes fondamentaux pour une intégration réussie que prône l'OMS sont les suivants:

- Toute formation sanitaire dans une zone d'endémie devrait offrir des services de PCT tous les jours ouvrables
- Au moins un agent de santé formé devrait être disponible dans chaque formation sanitaire
- Des quantités suffisantes de PCT devraient être disponibles, gratuitement pour les patients
- Les matériels d'information, d'éducation et de communication (IEC) devraient être disponibles pour le patient et les membres de sa famille
- Un registre de traitement simple devrait être disponible
- Des services d'orientation devraient être disponibles et accessibles, et les agents de santé généraux devraient savoir où et comment orienter les patients

Niveau périphérique

Le Personnel au niveau périphérique devrait développer de bonnes relations avec les centres de référence qu'ils sont appelés à utiliser plus régulièrement

- Le superviseur technique de passage
- Centre de santé le plus proche (disposant d'un personnel formé en lèpre) ou Hôpital de district
- Hôpital ophtalmologique pour toute personne ayant des problèmes oculaires.
- Spécialiste de la lèpre ou dermatologue: pour le diagnostic, les taches cutanées, les réactions
- Réseaux de réadaptation locaux pour toute personne ayant une infirmité de longue durée

Niveau de Référence

Le personnel au niveau de référence devrait connaître les hôpitaux spécialisés et autres professionnels vers lesquels il pourrait orienter les patients, comme:

- l'ophtalmologie pour les pathologies graves de l'oeil
- la dermatologie pour le diagnostic des maladies cutanées complexes
- le laboratoire pour les taches cutanées et l'histopathologie
- la physiothérapie pour l'examen et la prise en compte des réactions
- la podologie pour les pieds et les chaussures
- la chirurgie reconstructive et plastique
- le travailleur social pour l'examen et une orientation supplémentaire
- les spécialistes en réadaptation et le programme RBC (réhabilitation à base communautaire).

2.2 Quelles situations, s'agissant de la lèpre, nécessitent une orientation?

Les personnels doivent orienter les patients dont la situation leur échappe - ceci peut être dû au fait qu'ils n'ont pas été formés pour traiter ces situations, ou au fait qu'ils n'ont pas les ressources nécessaires (médicaments, équipement, autres personnels, etc.) pour la prise en charge de la maladie.

Orientations de routine: les situations non urgentes comprennent:

- le diagnostic: si la lèpre est suspectée mais le diagnostic est incertain (section 4.4)
- une rechute suspectée (section 5.5)
- toute infirmité stable, de longue durée qui pourrait se prêter à une intervention chirurgicale ou à toute autre intervention de réadaptation (sections 6 et 7)
- les orientations non médicales par exemple, vers un travailleur social ou un programme RBC
- d'autres problèmes de santé, non liés à la lèpre

Orientations en cas de situation d'urgence: les situations qui nécessitent un traitement urgent comme:

- les réactions lépreuses graves (section 5.7), y compris:
 - les réactions de réversion grave
 - les réactions de réversion impliquant une liaison nerveuse majeure
 - les névrites, y compris les névrites silencieuses
 - les réactions Erythema Nodosum Leprosum (ENL)
- l'infection grave de la main ou du pied (habituellement liée à un ulcère accompagné d'un écoulement nauséabond); la main ou le pied sera chaud (e), rouge, enflé (e) et probablement douloureux (se) (section 6).
- l'implication de l'oeil dans la lèpre - quatre problèmes spécifiques nécessitant une orientation urgente:
 - Perte récente de l'acuité visuelle
 - Un oeil douloureux et rougeâtre
 - Incapacité récente à fermer l'oeil (lagophtalmie)
 - Une réaction au niveau de la tache cutanée lépreuse apparaissant au visage
- De grandes réactions négatives aux médicaments (section 5.6)

Les programmes nationaux devraient documenter et diffuser les adresses des hôpitaux et des consultants qui sont disposés à voir les orientations liées à la lèpre, en vue d'établir un système d'orientation plus efficace.



3

Depistage des cas

3.1 Comment devrait-on organiser le dépistage?

Il existe deux méthodes de dépistage des cas: le dépistage actif et le dépistage spontané. Le dépistage actif des cas n'est pas recommandé, sauf en stratégie agressive pour atteindre les zones dans lesquelles l'infrastructure sanitaire est inappropriée. Les programmes nationaux devraient encourager les personnes suspectées de lèpre de le notifier spontanément. De même, les personnes vivant avec les patients considérés comme des cas de lèpre confirmés devraient aussi être encouragées à se présenter spontanément pour se faire consulter.

3.2 Comment promouvoir le dépistage précoce des cas?

Les efforts visant à accroître le dépistage des cas sont centrés sur la facilitation de l'auto-orientation par les personnes qui développent la lèpre. Ceci se fait en accroissant la sensibilisation sur les signes précoces et les symptômes de la lèpre au sein du grand public. Les entraves qui empêchent les gens de se présenter pour se faire consulter devraient être levées; elles sont étudiées ci-après sous cinq catégories.

Les entraves comprennent l'ignorance que la lèpre est guérissable et que le traitement est gratuit et disponible localement. L'on peut y faire face très efficacement par le biais de campagnes d'information utilisant les médias, y compris les moyens de communication traditionnels.

Deuxièmement, la peur constitue aussi un obstacle courant. Elle peut revêtir la forme de la peur du diagnostic, de la peur d'une difformité future, de la peur d'être présenté comme étant atteint de la lèpre ou de la peur que la famille aura à en pâtir. Les deux dernières formes de peur ont trait à des attitudes négatives ou à d'autres formes de stigmatisation et de discrimination au sein de la société.

La peur et la stigmatisation sont difficiles à éradiquer. Elles ne peuvent être traitées efficacement qu'au moyen d'une combinaison de stratégies incluant l'information factuelle sur la lèpre et son traitement, les messages médiatiques spécifiques au contexte et qui s'attaquent aux préjugés et aux croyances traditionnelles concernant la lèpre et qui présentent des images positives de la lèpre et les témoignages de personnes qui ont été complètement guéries de la

lèpre. Le contact entre la communauté et les patients traités, la réussite des soins à s'auto-administrer, la réadaptation visant à l'habilitation et au counselling des patients afin de construire leur estime de soi, contribuent aussi à construire une image positive des personnes atteintes de la lèpre. En même temps, toutes attitudes, structures ou dispositions négatives existant dans les services de santé devraient être éliminées d'urgence. La garantie de l'intimité et de la confidentialité, et un traitement dans la dignité sont particulièrement importants.

Le troisième groupe d'obstacles comprend d'autres inconvénients, dont certains sont d'origine culturelle, à l'instar de l'identité sexuelle et de la pauvreté. Ces obstacles requièrent des approches spécifiques, notamment des actions de sensibilisation et d'éducation, mais aussi le plaidoyer en faveur d'une législation et de services favorables, ainsi que des mesures de réduction de la pauvreté en général.

Les obstacles physiques comme les montagnes, les fleuves ou l'éloignement posent des défis particuliers, en particulier dans les zones de faible couverture et ils constituent la quatrième catégorie d'obstacles. Ceux-ci nécessitent l'application de stratégies souples de la part des services de diagnostic et de traitement. Le dernier groupe, à savoir les questions de sécurité dans les régions en guerre ou en proie à des troubles sociaux, est le plus difficile à surmonter, mais néanmoins, il est réel dans plusieurs pays d'endémie lépreuse.

3.3 Quels sont les messages essentiels sur la lèpre à l'intention du grand public?

Il existe quatre messages clés à l'intention du grand public qui peuvent revêtir beaucoup de formes différentes:

- **Guérissable:** La lèpre est une maladie infectieuse, mais le risque de développer la maladie est faible. Elle peut se guérir par des médicaments qui sont disponibles à grande échelle et gratuits
- **Signes précoces:** les signes précoces de la lèpre sont des taches cutanées claires ou rougeâtres accompagnées d'un déficit sensoriel; le dépistage précoce suivi d'un traitement adéquat aide à éviter les infirmités dues à la lèpre
- **Aucune raison d'avoir peur:** La maladie peut être prise en charge exactement comme toute autre maladie; les personnes atteintes ne devraient subir aucune discrimination. Les personnes traitées ne sont plus contagieuses
- **Soutien:** Les personnes atteintes ont besoin du soutien et de l'encouragement de leurs familles et de la communauté, d'abord, pour prendre la PCT et tout autre traitement comme prescrit, et ensuite, pour pouvoir mener une vie normale, autant que faire se peut

Les activités de promotion de la santé devraient être menées à l'intention du grand public, par tous les moyens disponibles, notamment:

- Le bouche à oreille, y compris les expériences partagées par les anciens patients
- Les activités scolaires, y compris les tests et concours de dissertation primés
- Les causeries publiques, les annonces radiophoniques, les pièces de théâtre, les spectacles de marionnettes
- Les affiches et les dépliants (peu utiles dans les zones faiblement scolarisées)
- Les mass media, y compris la presse et la radio locale
- La télévision, la vidéo et le DVD.



4

Diagnostic

4.1 Qu'est-ce qu'un cas de lèpre et quand doit-on suspecter la lèpre?

Un cas de lèpre est une personne qui présente les signes cliniques de la lèpre et qui nécessite la prise de la chimiothérapie (PCT)

La lèpre doit être suspectée sur toute personne présentant l'un des symptômes ou signes suivants:

- des taches claires ou rougeâtres sur la peau (le signe de lèpre le plus commun)
- une perte ou une baisse de sensibilité au niveau de la tache cutanée
- l'engourdissement ou le picotement des mains ou des pieds
- la faiblesse des mains, des pieds ou des paupières
- des nerfs douloureux ou sensibles au palper
- des oedèmes ou des tuméfactions au visage ou aux lobes de l'oreille
- des lésions ou des brûlures douloureuses sur les mains ou les pieds.

Bien que la majorité des patients de la lèpre présentent des lésions cutanées nettes qui sont faciles à voir, les agents de santé expérimentés savent qu'il existe une grande variété de lésions cutanées lépreuses. Certaines lésions cutanées sont très diffuses et difficiles à distinguer d'une peau normale: dans ces cas, les autres symptômes et signes deviennent importants.

4.2 Comment diagnostique-t-on la lèpre?

Un degré de certitude raisonnable est requis préalablement à l'établissement du diagnostic de la lèpre. Un suspect ne doit pas être enregistré comme un cas, parce que le diagnostic de la lèpre comporte des conséquences sociales négatives.

La lèpre est diagnostiquée par l'existence d'au moins un des signes cardinaux suivants:

- (1) Perte sensorielle nette au niveau d'une tache cutanée claire (hypopigmentée) ou rougeâtre

- (2) Un nerf périphérique épaissi ou hypertrophié, accompagné d'une perte sensorielle et/ou d'une faiblesse musculaire
- (3) La présence de bacilles acido-résistants dans un fragment de frottis cutané.

Une perte sensorielle nette au niveau d'une lésion cutanée peut être détectée en touchant légèrement la peau (utiliser quelque chose comme du coton hydrophile); demander à la personne de fermer les yeux, puis toucher la peau à divers endroits, en lui demandant d'indiquer chaque endroit touché; si la personne est incapable de ressentir les endroits touchés au niveau de la lésion cutanée, mais désigne d'autres endroits où la peau est normale, alors le diagnostic de la lèpre est confirmé.

L'examen des nerfs est une partie importante de l'examen d'une personne atteinte de la lèpre, mais il requiert de l'expérience et il devrait être fait uniquement par les personnels spécialement formés à cet effet.

L'examen du frottis cutané requiert un laboratoire suffisamment équipé et un personnel formé pour réaliser ce test. Les services d'examen de frottis cutanés pourraient être rendus disponibles dans des formations sélectionnées (comme celles qui réalisent déjà les examens de frottis de crachat pour le diagnostic de la TB). Chez la plupart des patients, une lésion cutanée n'est pas essentielle dans le diagnostic de la lèpre, mais dans certains cas de lèpre MB précoce, elle peut être le seul signe convaincant de la présence de la maladie. La majorité des personnes atteintes de la lèpre ont un frottis négatif.

Niveau périphérique

Examiner:- toute la peau sous une lumière vive pour identifier toutes les lésions cutanées

- noter le nombre de lésions
- procéder au test de perte sensorielle au niveau des lésions cutanées
- évaluer le degré d'infirmité (section 4.6)

En cas de perte sensorielle nette au niveau de la lésion cutanée, faire le diagnostic de la lèpre, compter le nombre de lésions pour établir la classification (section 4.3) et mettre immédiatement la personne sous traitement à la PCT (section 5.1). En cas d'absence de perte sensorielle, ne pas entamer le traitement, mais orienter la personne pour un examen poussé.

Niveau de Référence

- (1) Examiner toute la surface de la peau sous une lumière vive. Identifier toutes les lésions cutanées. Noter le nombre de lésions. Noter s'il y a des nodules autour du visage ou des oreilles, des zones de plaque ou d'infiltration de la peau.

- (2) Procéder au test de perte sensorielle au niveau des lésions cutanées, comme ci-dessus indiqué. **Une perte sensorielle nette au niveau d'une lésion cutanée confirme le diagnostic de la lèpre.**
- (3) Examiner les nerfs pour déceler une hypertrophie et procéder au test de perte sensorielle et de faiblesse musculaire: cet examen ne doit être fait que par les personnels formés à cet effet.

Nerfs qui sont communément hypertrophiés:

- Le **grand nerf oculaire** sur le côté de la nuque, au-dessous de l'oreille, est souvent visiblement hypertrophié: le toucher doucement pour s'assurer qu'il s'agit du nerf (solide) et non de l'une des veines du cou (pleine de liquide).
- Le **nerf cubital** au coude, le **nerf radial cutané** et le **nerf médium** au poignet, le **nerf fibulaire commun** au genou et le **nerf postérieur du tibia** de la cheville devraient être palpés avec douceur afin de déceler une hypertrophie. Il s'agit ici d'une compétence pratique qui doit être apprise et réalisée dans le cadre d'une session de formation.

Une hypertrophie nette des nerfs, accompagnée d'une perte sensorielle ou d'une faiblesse des muscles confirme le diagnostic de la lèpre, mais il faut de l'expérience pour réaliser correctement cet examen.

Examen de la perte sensorielle et de la faiblesse musculaire au niveau des mains et des pieds:

- Voir section 4.6 pour tous les aspects de l'examen de la fonction nerveuse.
- (4) Si possible, prendre des dispositions pour l'examen du frottis cutané, en particulier s'il y a des lésions nodulaires, ou si la majeure partie de la peau est infiltrée par des lésions très indistinctes et s'il n'y a aucune perte sensorielle évidente. Ces détails suggèrent fortement la présence de l'infection multibacillaire, pour laquelle le frottis cutané est souvent positif, mais certains des autres signes, comme la perte sensorielle, peuvent ne pas être présents.

Un frottis cutané positif chez une personne non traitée confirme le diagnostic de la lèpre.

4.3 Comment et pourquoi classifie-t-on les cas de lèpre?

La lèpre est une maladie très variable qui touche différentes personnes de diverses manières, selon leur réponse immunitaire. Les personnes se trouvant à un bout du spectre, ayant un niveau d'immunité élevé hébergent un faible nombre de bacilles et sont désignées patients paucibacillaires ou **PB**. Celles qui ont beaucoup de bacilles dans l'organisme sont désignées cas multibacillaires ou **MB**. Les patients MB - nécessitent un traitement plus intensif que les patients PB - ils ont besoin de trois et non deux médicaments antilépreux, pris sur une période plus longue. La **classification** dans les programmes de routine est donc une mesure pratique qui répartit les malades de la lèpre en deux groupes de traitement.

Une règle clinique simple est utilisée de nos jours pour répartir les patients entre ces deux groupes. Le nombre de lésions cutanées est compté (ceci signifie que tout le corps doit être examiné, y compris les parties les plus intimes, pour réaliser un décompte exact):

Les cas **PB** présentent jusqu'à cinq lésions cutanées au total.
Les cas **MB** présentent six lésions cutanées ou plus.

En cas de frottis cutané positif, le patient doit être classé comme cas **MB**, quel que soit le nombre de lésions cutanées. Si le frottis est négatif, la classification est déterminée par le nombre de lésions cutanées. D'autres facteurs comme l'implication des nerfs peuvent être pris en considération au niveau des centres de référence pour classer l'infection.

Le risque de lésion nerveuse est plus élevé chez les patients MB. En conséquence, la classification aide à évaluer les risques futurs (section 6.1) et à orienter les soins aux patients.

4.4 Que devrait-on faire lorsqu'on suspecte la lèpre mais que le diagnostic est incertain?

En général, les cas les plus difficiles à diagnostiquer sont les personnes qui ont une ou deux taches claires, sans perte sensorielle ou autres signes de lèpre. Dans ces cas, il existe trois options:

- orienter: savoir où orienter les cas qui sont difficiles à diagnostiquer; discuter de ces cas avec les collègues qui sont expérimentés (section 2)
- envisager la possibilité de l'existence d'une autre maladie cutanée et la traiter en conséquence
- attendre 3-6 mois et observer à nouveau les lésions cutanées; s'il s'agit effectivement de la lèpre, il devrait à présent avoir une perte sensorielle et dans ce cas, la PCT peut être initiée.

S'il n'y a pas de perte sensorielle au niveau des lésions cutanées et pas de nerfs hypertrophiés, mais plutôt des signes suspects comme des nodules ou des oedèmes au visage et aux lobes des oreilles, ou des infiltrations de la peau, il est important de chercher à procéder à un **test du frottis cutané**. Dans ces circonstances, un frottis cutané positif confirme le diagnostic de la lèpre, alors qu'un résultat négatif (en l'absence de tout autre signe cardinal) exclurait, en pratique, l'existence de la lèpre. Il faudrait alors envisager la réalisation d'un diagnostic de remplacement.

Dans les cas PB (dans lesquels le frottis cutané s'avère négatif); la perte sensorielle est presque toujours détectée. Dans les cas MB, une sensibilité normale peut encore être présente dans un certain nombre de cas, mais ces patients ont souvent un nerf hypertrophié ou plus et un frottis cutané positif. Les signes de l'implication des nerfs (nerfs hypertrophiés ou signes de lésion nerveuse, comme l'engourdissement, les fourmillements ou la faiblesse des mains ou des pieds) peuvent survenir occasionnellement en l'absence de toute lésion cutanée visible. Dans ces cas, appelés lèpre neuronale, la maladie ne peut être diagnostiquée que par une personne expérimentée en matière d'examen de l'implication des nerfs dans la lèpre.

4.5 Comment peut-on assurer l'exactitude du diagnostic de la lèpre?

Dans la majorité des cas, le diagnostic de la lèpre est sans ambiguïté; ces cas devraient être diagnostiqués dans les formations sanitaires les plus proches possible des domiciles des patients et le traitement à la PCT devrait commencer immédiatement ou au moins dans un délai de quelques jours.

Dans certains cas, le diagnostic de la lèpre est plus difficile à établir. Comme sus-indiqué (section 4.4), les cas les plus difficiles sont les cas PB précoces présentant une ou deux taches claires sur la peau; l'autre groupe difficile (en particulier si les frottis cutanés ne sont pas disponibles) sont les cas MB précoces présentant des lésions cutanées très vagues sans aucune perte sensorielle.

Les mesures suivantes aideront à s'assurer de l'exactitude du diagnostic de la lèpre:

- (1) le respect des critères relatifs à la définition des cas (section 4.2)
- (2) une bonne formation en matière de diagnostic de la lèpre à l'intention des agents de santé (section 9.4)
- (3) une supervision régulière et effective, accompagnée d'une formation en cours d'emploi (section 9.1)
- (4) des directives claires pour l'orientation des cas suspects, lorsque le diagnostic est incertain (section 2)
- (5) la disponibilité de matériels de formation et d'orientation appropriés (section 10.1).

La qualité du diagnostic devrait faire l'objet d'une surveillance en tant que composante de la supervision technique normale. S'il existe des signes de surdiagnostics importants, un exercice de validation peut être mené sur un échantillon représentatif de cas (section 8.3), afin de déterminer l'ampleur du problème.

4.6 Comment l'infirmité est-elle évaluée et enregistrée dans le cas de la lèpre?

L'infirmité est un terme général qui désigne toute déficience, toute limitation d'activité ou restriction à la participation affectant une personne.

Graduation de l'infirmité en matière de lèpre

Chaque nouveau cas de lèpre doit se voir attribuer un Degré d'infirmité qui reflète l'état du patient lors du diagnostic. Le degré est de 0, 1 ou 2. Chaque oeil, chaque main et chaque pied a un degré propre, si bien que le patient a en fait six degrés, mais le degré le plus élevé attribué est utilisé comme le Degré d'infirmité pour le patient concerné.

Le Degré 0 signifie **aucune infirmité** détectée.

Le Degré 1 signifie qu'une **perte sensorielle** a été notée à la main ou au pied (on n'attribue pas le degré 1 aux yeux). Une perte sensorielle à la main ou au pied signifie que l'une des principales liaisons nerveuses périphériques a été endommagée par la lèpre et ceci est plus commun plus tard au cours de la maladie qu'au moment du diagnostic. Il ne faudrait pas confondre ceci avec la perte sensorielle qui se produit au niveau d'une lésion cutanée, qui est causée par une lésion locale des petits nerfs de la peau, et non des principales liaisons nerveuses périphériques.

Les personnes présentant une perte sensorielle (infirmité de degré 1) sur la plante des pieds, mais aucune autre anomalie, ont un risque élevé de développer des ulcères plantaires. Les personnes présentant une infirmité de degré 1 qui utilisent régulièrement des chaussures adaptées sont protégées contre les ulcérations et elles ont de loin, très peu de problèmes de longue durée au niveau de leurs pieds. En conséquence, la mesure et l'enregistrement de l'infirmité de degré 1 est une mesure essentielle dans la prévention des lésions que peuvent subir les pieds des personnes atteintes de la lèpre - c'est donc une composante clé des services lèpre de qualité.

Le Degré 2 signifie que l'on a relevé **une lésion ou une infirmité manifeste**.

Pour les yeux, ceci inclut l'incapacité à fermer complètement l'oeil ou une rougeur évidente de l'œil (dans le cas de la lèpre, ceci est d'ordinaire causé par un ulcère de la cornée ou par une uvéite); une déficience visuelle ou une cécité donne droit à une infirmité de degré 2.

Pour les mains et les pieds, une lésion manifeste comprend les blessures et les ulcères, ainsi que les difformités dues à la faiblesse musculaire, à l'instar d'un pied tombant ou d'une main en griffe. La perte de tissus, comme la perte ou la réabsorption partielle des doigts ou des orteils est un signe tardif de la lèpre, mais elle donne aussi droit à une infirmité de degré 2 pour la main ou le pied en cause.

Niveau périphérique

- (1) Vérifier une infirmité de degré 1 en demandant au patient s'il ressent une perte sensorielle aux mains et aux pieds
- (2) Rechercher les signes d'une infirmité manifeste (degré 2):
 - blessures ou ulcères aux mains ou aux pieds
 - rougeur nette de l'oeil
 - faiblesse musculaire - provoquant:
 - une fermeture incomplète de l'oeil
 - une main en griffe
 - un pied tombant
- (3) Une perte de tissus, comme le raccourcissement ou l'absence de doigts ou des orteils

Tout patient présentant les signes ci-dessus devrait être aiguillé vers un centre de référence où les services POD sont disponibles. Une infirmité manifeste devrait être enregistrée préalablement à l'aiguillage.

Niveau de référence

Faire un examen minutieux pour détecter toute infirmité, en consignat tous les résultats de l'examen dans la Carte clinique du malade pour une orientation ultérieure:

Les yeux

- vérifier l'acuité visuelle de chaque oeil pris séparément, au moyen de l'échelle de Snellen; si aucune échelle n'est disponible, demander au patient de compter les doigts à une distance de 6 mètres; si l'intéressé ne peut pas lire la première ligne d'échelle ou compter les doigts à 6 mètres, ceci signifie qu'il y a une déficience visuelle de degré 2 pour l'œil concerné.
- rechercher une incapacité à fermer l'oeil ou les deux yeux (lagophtalmie) et vérifier la force d'occlusion normale de l'œil.
- rechercher toute rougeur de l'œil.

Sensibilité aux mains et aux pieds

Vérifier la sensibilité au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds, au moyen d'un stylo à bille:

- Expliquer le test au patient
- Lui demander de fermer ou de couvrir les yeux
- Toucher très légèrement la peau au moyen du stylo à bille
- Demander au patient d'indiquer l'endroit que vous avez touché
- Tester un minimum de quatre points sur chaque main et chaque pied
- Noter toutes zones où le stylo à bille n'est pas ressenti.

N.B.: Dans la paume de la main, le côté relié à l'auriculaire est excité par le **nerf cubital**. La partie reliée au pouce, à l'index et aux doigts du milieu est excitée par le **nerf médian**. La plante du pied est excitée par le **nerf tibial postérieur**.

Vérifier la faiblesse musculaire

Les trois muscles essentiels sont:

- (1) pouce levé (sert à tester le nerf médian)
 - demander à la personne d'ouvrir la main, la paume tournée vers le haut
 - soutenir sa main dans la vôtre
 - lui demander de pointer le pouce vers son nez
 - tester la capacité du pouce à rester dans cette position

(2) auriculaire levé (sert à tester le nerf cubital)

- demander à la personne d'ouvrir la main, la paume tournée vers le haut
- soutenir sa main dans la vôtre
- lui demander de faire bouger l'auriculaire
- tester la capacité de l'auriculaire à rester dans cette position

(3) pied haut (sert à tester le péronier proximal)

- demander à la personne de s'asseoir
- soutenir la jambe de la personne dans votre main
- lui demander de pointer le pied vers le toit
- tester la capacité de la jambe à rester dans cette position

La force des muscles est enregistrée comme étant "Forte" (S), "Faible" (W) ou "Paralysée" (P):

"Forte" (S) - signifie que le muscle testé est de force normale;

"Faible" (W) - signifie que le muscle peut bouger, mais qu'il est nettement faible; et,

"Paralysé" (P) - signifie que le muscle ne peut pas bouger du tout.

4.7 Quels sont les messages clés à l'intention d'une personne nouvellement diagnostiquée comme étant atteinte de la lèpre?

Lorsqu'une personne est nouvellement diagnostiquée comme étant atteinte de la lèpre, elle devrait recevoir de l'aide et un counselling de sorte que la maladie puisse être traitée de la meilleure manière possible. Il est important que l'intéressé sache:

- qu'il/elle devrait mener une vie normale
- où obtenir les réponses à toute question concernant la lèpre
- que la lèpre est causée par un germe et qu'elle est guérissable:
 - le traitement est de 6 ou 12 mois
 - les effets secondaires ordinaires sont la coloration de l'urine en rouge et l'assombrissement de la peau
 - les comprimés doivent être pris chaque jour à domicile
 - une nouvelle plaquette alvéolée est requise tous les 28 jours
- que les consultations et le traitement sont gratuits:
 - discuter de la périodicité à laquelle la personne devrait se présenter au traitement: une fois par mois ou moins souvent

- que la lèpre cesse d'être contagieuse dès que le traitement est entamé:
 - des contacts étroits avec des personnes infectées peuvent favoriser la transmission de la lèpre; dans ce cas, il faudrait se présenter à la visite suivante pour examen
- que les taches cutanées mettent long avant de disparaître
- que les réactions lépreuses peuvent survenir et sont curables:
 - les tâches peuvent subitement devenir à nouveau rouges et tuméfiées
 - les membres peuvent être douloureux ou engourdis
 - les mains ou les pieds peuvent s'affaiblir
 - il peut y avoir des problèmes oculaires: perte d'acuité visuelle, douleur ou rougeur
- qu'une nouvelle infirmité peut survenir à tout moment mais elle peut être traitée
- qu'une infirmité existante peut ou peut ne pas évoluer positivement par un traitement
- que lorsque les problèmes surviennent, le traitement peut être disponible au niveau local, ou alors le patient pourrait avoir besoin d'être orienté vers une autre formation sanitaire pour des soins de spécialiste
- que diverses connaissances devront être maîtrisées pour aider à prévenir et prendre en charge l'infirmité.

5

Traitement

5.1 Qu'est-ce que la PCT et quelles mesures doivent être prises au moment d'entamer le traitement?

La **Polychimiothérapie (PCT)** est une combinaison de médicaments qui sont très sûrs et qui sont efficaces pour traiter la lèpre afin de prévenir l'apparition de la pharmacorésistance; en aucun cas, la lèpre ne doit être traitée par la monothérapie. La PCT est disponible gratuitement à tous ceux qui en ont besoin. Tous les médicaments sont administrés par voie orale. La PCT se présente sous la forme de plaquettes alvéolées commodes couvrant quatre semaines de traitement (dans les présentes Directives, la période de quatre semaines est dénommée un "mois"). Il existe différentes plaquettes contenant les mêmes médicaments, mais en doses plus petites, pour les enfants. La PCT ne présente aucun risque pour les femmes et leurs bébés pendant la grossesse et pendant l'allaitement au sein. La PCT peut être administrée aux patients vivant avec le VIH, à ceux qui sont sous traitement antirétroviral et aux patients qui suivent un traitement antituberculeux (TB). Si un patient de la lèpre suit un traitement contre la tuberculose, le schéma thérapeutique devrait omettre la rifampicine aussi longtemps que le schéma TB contient de la rifampicine.

Les patients **PB** ont besoin de deux médicaments pendant six mois. Les patients **MB** ont besoin de trois médicaments sur 12 mois. Voir section 5.2 pour les médicaments et les posologies. Tous efforts possibles devraient être faits pour assurer la régularité du traitement, de sorte que les patients PB puissent mener leur traitement à terme en six mois et les patients MB en 12 mois.

Il existe divers groupes de personnes qui ont besoin de la PCT, enregistrées comme **Nouveaux cas** ou comme **Autres cas**:

- **Nouveaux cas**: ce sont des personnes qui présentent des signes de la lèpre et qui n'ont jamais été traitées auparavant
- **Les Autres cas** comprennent:
 - *Les cas de rechute*: ils reçoivent exactement le même traitement que les nouveaux cas (qu'ils soient PB ou MB); (section 5.5).
 - Les personnes qui sont considérées comme *perdues de vue et retrouvées* reçoivent exactement le même traitement que les nouveaux cas (qu'elles soient PB ou MB; section 5.4).

- Les cas qui ont été *transférés*: ces personnes devraient présenter un document spécifiant le traitement qu'elles ont reçu jusqu'alors. Elles ne nécessitent qu'un traitement suffisant pour mener à terme leur cycle en cours.
- Les personnes ayant *changé de classification*, passant de cas PB à cas MB, ont droit à un cycle complet de traitement MB.

N.B.: Aucun des "Autres cas" ne devrait être enregistré comme étant un "Nouveau cas".

Lorsqu'il est confirmé qu'un patient a besoin d'être traité à la PCT, les mesures suivantes doivent être prises:

- Remplir la Carte clinique du patient et le Registre de traitement de la lèpre (section 8.4)
- Déterminer le type de PCT requise: PB ou MB (section 4.3)
- Déterminer le niveau de dose requis: adulte ou enfant (section 5.2)
- Fournir un counselling à l'intéressé (et aux parents, s'il s'agit d'un enfant) pour l'informer:
 - de la nécessité de se présenter régulièrement au traitement
 - de la possibilité de l'apparition de complications dues à la lèpre qui pourraient nécessiter un autre traitement
 - que le centre de santé est toujours disposé à le consulter en cas de problème de tout genre
- Donner la première dose du traitement et expliquer comment prendre le traitement à domicile

Tant que l'accessibilité ne pose pas de problème, les médicaments donnés une fois par mois devraient faire l'objet d'une supervision - autrement dit, l'agent de santé devrait s'assurer que les médicaments ont été effectivement pris. Les autres médicaments sont pris à domicile. La dose supervisée est plus commodément déterminée en amenant le patient à se présenter à la formation sanitaire chaque mois. Cette visite mensuelle aide aussi à contrôler la régularité du traitement et à identifier les complications (comme les névrites, les réactions lépreuses, etc.) à un stade précoce. La supervision de la dose mensuelle est importante pour garantir la régularité du traitement, la guérison éventuelle et la prévention d'une rechute.

5.2 Quels médicaments entrent dans la composition de la PCT et quelles sont les doses pour les adultes et pour les enfants?

Le traitement à la PCT se présente sous la forme de plaquettes alvéolées contenant chacune un traitement de quatre semaines. Des plaquettes alvéolées spécifiques sont disponibles pour la lèpre multibacillaire (MB) et la lèpre paucibacillaire (PB), tant pour les adultes que pour les enfants.

Le schéma posologique standard pour les adultes atteints de la lèpre PB est le suivant:

Rifampicine:	600 mg une fois par mois
Clofazimine:	300 mg une fois par mois, et 50 mg par jour
Dapsone:	100 mg par jour
	<i>Durée:</i> 12 mois (12 plaquettes alvéolées)

Le schéma posologique standard pour les adultes atteints de la lèpre PB est le suivant:

Rifampicine:	600 mg une fois par mois
Dapsone:	100 mg par jour
	<i>Durée:</i> 6 mois (6 plaquettes alvéolées)

Le schéma posologique standard pour les enfants (10 – 14 ans) atteints de la lèpre PB est le suivant:

Rifampicine:	450 mg une fois par mois
Clofazimine:	150 mg une fois par mois, et 50 mg tous les jours suivants
Dapsone:	50 mg par jour
	<i>Durée:</i> 12 mois (12 plaquettes alvéolées)

Le schéma posologique standard pour les enfants (10 – 14 ans) atteints de la lèpre MB est le suivant:

Rifampicine:	450 mg une fois par mois
Dapsone:	50 mg par jour
	<i>Durée:</i> 6 mois (6 plaquettes alvéolées)

La dose appropriée pour les enfants de moins de 10 ans peut être déterminée sur la base du poids corporel. [Rifampicine: 10 mg par kilogramme de poids, clofazimine: 1 mg par kilogramme de poids corporel et par jour et 6 mg par kilogramme chaque mois, dapsone: 2 mg par kilogramme de poids corporel chaque jour. La plaquette alvéolée standard pour les enfants peut être brisée pour que la dose adéquate soit administrée aux enfants de moins de 10 ans. La prise de clofazimine peut être étalée comme de besoin].

Rarement, il peut être conseillé de traiter un patient ayant un indice bactériologique (IB) élevé pendant plus de 12 mois. Cette décision ne peut être prise que par les spécialistes au niveau des centres de référence après un examen minutieux des signes cliniques et bactériologiques.

5.3 Que devrait-on faire lorsqu'une personne ne se présente pas régulièrement au traitement?

Tous efforts devraient être faits pour persuader les patients nouvellement diagnostiqués à mener leur traitement à terme comme prescrit (section 5.1); discuter de la fréquentation de la formation sanitaire et, en cas de problème éventuel, étudier les voies par lesquelles la fréquentation peut être facilitée pour le patient.

Il existe plusieurs motifs pour lesquels une personne peut ne pas se présenter régulièrement au traitement:

- Médiocre accessibilité de la formation sanitaire (elle peut être éloignée du domicile, ou impliquer un voyage difficile, ou les heures ouvrables de la formation sanitaire peuvent ne pas convenir)
- Difficulté à se ménager du temps en dehors des heures de travail, ou travail nomade/migrant
- Manque de connaissances sur la maladie et l'importance d'un traitement régulier
- Stigmatisation, souvent alimentée par des attitudes négatives et la peur au sein de la communauté
- De mauvais rapports avec l'agent de santé

Dès qu'un patient manque à un rendez-vous de PCT, des mesures doivent être prises pour trouver le motif pour lequel ce patient ne s'est pas présenté, et, si nécessaire, rappeler au patient l'importance qu'il y a à prendre régulièrement son traitement et de mener la PCT à terme. Si ces mesures ne suffisent pas, une visite à domicile par un agent communautaire local devrait être convenue pour trouver le motif pour lequel le patient a cessé de se présenter au centre de santé et, si nécessaire, le motiver afin qu'il reprenne le traitement. Cette visite à domicile doit être entreprise, de préférence, dans un délai d'un mois à compter de la date de la visite manquée.

Si la personne a des difficultés à se présenter au centre de santé, il lui est possible de recevoir plusieurs plaquettes alvéolées à la fois, de sorte que les visites au centre de santé soient moins fréquentes. Dans ces cas, il est conseillé d'associer une autre personne responsable pour superviser le traitement (un volontaire communautaire, un membre de la famille ou un voisin) afin d'aider le patient à poursuivre correctement le traitement à domicile (il s'agit de la PCT accompagnée ou PCTA). Le counselling et l'information sur l'importance de la prise régulière des médicaments sont essentiels. Il faudrait aussi conseiller aux patients de se présenter au centre de santé en cas de problème de toute nature.

5.4 Qu'est-ce qu'un malade perdu de vue et que devrait-on faire pour les patients qui reviennent au centre de santé après interruption de leur traitement?

Bien que tous les efforts doivent être faits pour s'assurer que les patients PB mènent leur traitement à terme dans un délai de six mois et les patients MB dans un délai de 12 mois, le traitement de la lèpre PB sur six mois doit être achevé dans un délai **maximum** de 9 mois. De même, le traitement de la lèpre MB sur 12 mois doit être achevé dans un délai **maximum** de 18 mois.

Un malade perdu de vue est une personne qui ne mène pas son traitement à terme dans un délai maximum prescrit. Ainsi, chaque fois qu'un patient PB n'a pas reçu son traitement pendant plus de trois mois ou qu'un

patient MB n'a pas reçu son traitement pendant plus de six mois, il leur est impossible d'achever leur traitement dans le délai maximum prescrit; ils devraient alors être déclarés malades perdus de vue; cette information devrait figurer dans le Registre de traitement de la lèpre dans la rubrique "Résultat du Traitement".

Si un patient se présente à nouveau au centre de santé après avoir été perdu de vue, il doit faire l'objet d'un examen de la même manière que l'on examine un nouveau patient, ensuite il faut consigner les résultats.

Si le patient retrouvé était naguère un cas PB:

- Compter le nombre de taches pour confirmer la classification antérieure (section 4.3)
- Si la classification est à présent MB (plus de cinq lésions), enregistrer le patient comme un perdu de vue retrouvé, et non comme un nouveau cas, et lui donner un cycle complet de PCT-MB (12 mois)
- Si la classification est toujours PB, enregistrer le patient comme un perdu de vue retrouvé, et non comme un nouveau cas, et lui donner un cycle complet de PCT-PB
- S'il existe des signes de réaction lépreuse (section 5.8), le prendre en charge comme il convient.

Si le patient retrouvé était naguère un cas MB:

- Enregistrer le patient comme étant un perdu de vue retrouvé, et non comme un nouveau cas, ni comme une rechute (une rechute ne peut survenir qu'après achèvement d'un premier cycle complet de PCT)
- Donner un cycle complet de PCT-MB de 12 mois
- Se rappeler qu'une réaction lépreuse peut être le signe d'un retour de la maladie (sections 5.8 et 5.9)

Tout patient perdu de vue, en particulier celui qui reste très irrégulier au traitement et manque à se présenter de manière répétée, malgré les efforts déployés par le personnel de santé, doit être orienté vers un centre de santé de référence pour qu'une personne plus expérimentée puisse déterminer si un traitement supplémentaire est requis, et si oui, dans quelque quantité.

5.5 Qu'est qu'une rechute? Comment la reconnaît-on et la prend-on en charge?

Une rechute se définit comme la réapparition de la maladie à tout moment après l'achèvement d'un cycle de traitement complet. La rechute se signale par l'apparition de nouvelles lésions cutanées, et dans le cas d'une rechute MB, par la présence sur la lésion cutanée d'une augmentation de l'IB de deux unités ou plus. Il est difficile d'être certain qu'une rechute est survenue, car les nouvelles lésions peuvent apparaître dans le cas des réactions lépreuses (section 5.8), et dans beaucoup de programmes, les preuves provenant des frottis ne sont pas disponibles.

La PCT est un traitement très efficace de la lèpre. Si un cycle de traitement complet a été pris convenablement, les rechutes sont rares en général, bien qu'une vigilance continue soit importante. Les patients qui entament le traitement et qui présentent un IB élevé sont le plus susceptibles d'être victimes d'une rechute plus tard; la plupart des rechutes surviennent longtemps – parfois plus de 10 ans après. Heureusement, l'utilisation d'une combinaison de médicaments a permis d'éviter le développement de la pharmacorésistance dans le cas de la lèpre, si bien que les cas de rechute peuvent être traités efficacement avec le même schéma thérapeutique – la PCT.

Les rechutes PB sont difficiles à distinguer des réactions de réversion (section 5.9). S'il existe des signes de lésion nerveuse récente, il est très probable qu'il s'agisse d'une réaction. La caractéristique distinctive la plus utile est le temps écoulé depuis que le patient a été traité: s'il est de moins de trois ans, il s'agit très probablement d'une réaction; s'il est supérieur à trois ans, il s'agit très probablement d'une rechute. Une réaction lépreuse peut être traitée avec des stéroïdes, alors qu'une rechute ne sera pas très sensible à un cycle de stéroïdes; ainsi, l'emploi des stéroïdes comme "test thérapeutique" peut aider à clarifier le diagnostic.

Les rechutes MB devraient être examinées au moyen des frottis cutanés et de l'histopathologie, si possible.

Niveau périphérique

Les rechutes suspectées devraient être orientées pour un examen poussé vers un centre de référence.

Niveau de référence

Rechute PB suspectée: le diagnostic d'une rechute PB ne peut jamais être absolument certain. Si possible, il faudrait faire un frottis cutané pour s'assurer qu'un cas MB n'est pas classifié cas PB par erreur. Les signes qu'il s'agit d'une rechute ou d'une réaction doivent être évalués et une décision doit être prise. Si l'on décide de traiter quelqu'un comme étant une rechute PB, il convient de lui donner un cycle de traitement normal de six mois de PCT-PB.

Rechute MB: les critères pour diagnostiquer une rechute sont la présence de nouvelles lésions cutanées et une augmentation de l'indice bactériologique de deux unités ou plus.

5.6 La pharmacorésistance est-elle un problème?

La pharmacorésistance est un problème potentiel lorsque le traitement a été irrégulier. Bien que la résistance à la dapsonne ait été un problème grave par le passé, lorsque la lèpre était traitée uniquement par la dapsonne, aucune

pharmacorésistance cliniquement importante n'a été signalée pour la PCT. L'absence de réaction au traitement, en particulier le traitement d'une rechute, devrait amener à suspecter une pharmacorésistance. En raison de la gravité du développement de la pharmacorésistance, tout cas suspect devrait faire l'objet d'un examen approfondi au niveau du centre de référence.

5.7 Quelles sont les complications de la lèpre et comment les prend-t-on en charge?

Les complications de la lèpre peuvent être classées comme suit:

- Réactions lépreuses (section 5.8)
- Conséquences des lésions nerveuses (section 6.2)
- Effets négatifs de la PCT
- Complications de la maladie à un stade avancé
- Problèmes psychosociaux

Effets négatifs de la PCT

La PCT est remarquablement sûre et les effets négatifs graves sont très rares

Problèmes mineurs	Médicament	Prise en charge
Urine rouge	Rifampicine	Réassurance
Décoloration brune de la peau	Clofazimine	Counselling
Troubles gastro-intestinaux	Tous les trois	Donner des médicaments et des aliments
Anémie	Dapsone	Donner le fer et l'acide folique
Problèmes plus graves	Médicament	Prise en charge
Eruption cutanée qui démange	Dapsone	Arrêter la dapsone, orienter
Allergie, urticaire	Dapsone ou Rifampicine	Arrêter les deux, orienter
Jaunisse	Rifampicine	Arrêter la rifampicine, orienter
Commotion, purpura, insuffisance rénale	Rifampicine	Arrêter la rifampicine, orienter

D'autres médicaments sont disponibles si un médicament ou plus parmi les médicaments standard doivent être arrêtés, mais des réactions négatives graves aux médicaments sont des problèmes complexes et ils doivent être pris en charge par un spécialiste.

Complications de la maladie à un stade avancé

La plupart des complications tardives sont facilement évitées par la PCT, et elles sont donc rares de nos jours; mais il est important d'orienter les patients qui présentent des complications inhabituelles:

La lèpre peut provoquer la cécité à cause de la lésion de la cornée, ou en raison de la lésion des structures internes de l'œil. Orienter vers un spécialiste de la vue tout patient qui présente une baisse de vision, ou qui a un *œil rouge ou douloureux*.

Difformités faciales et autres difformités

Le nez creux, la perte des sourcils et ce que l'on appelle "visage léonin", qui caractérisaient habituellement la lèpre MB non traitée, sont des problèmes esthétiques qui provoquent une stigmatisation et une discrimination graves. Heureusement, ils sont rares de nos jours. La chirurgie plastique est nécessaire pour corriger ces lésions.

Problèmes médicaux internes

La lèpre chronique non traitée (heureusement disparue) et les réactions ENL chroniques (qui sont toujours une complication grave chez un petit nombre de patients) peuvent provoquer des complications médicales internes. Ces patients doivent être orientés vers des spécialistes compétents en la matière.

Problèmes psychosociaux

Les problèmes psychosociaux sont liés à des croyances et des préjugés largement répandus concernant la lèpre et ses causes sous-jacentes, non tout juste au problème de l'infirmité. Les personnes souffrant de la lèpre développent souvent une auto-stigmatisation, une faible estime de soi et une dépression comme conséquences du rejet et de l'hostilité des membres de la famille et de la communauté. Ces attitudes négatives se rencontrent aussi parmi les personnels des services de santé, y compris les médecins. Il convient de remédier à ces problèmes de toute urgence. Les patients qui ont des problèmes psychosociaux pourraient avoir besoin d'être orientés pour recevoir le counselling ou tout autre soutien.

5.8 Qu'appelle-t-on réactions lépreuses? Comment les suspecte-t-on et les prend-t-on en charge?

Les problèmes de longue durée liés à la lèpre (difformité et infirmité provoquant la stigmatisation et la souffrance pour le patient et sa famille) sont dus aux lésions causées par les réactions lépreuses. La détection précoce et la prise en charge effective des réactions sont donc très importantes. L'assistance à long terme pour les personnes présentant une lésion nerveuse est présentée aux sections 6 et 7.

Une réaction lépreuse est l'apparition brusque de symptômes et de signes d'une inflammation des lésions cutanées chez une personne atteinte de la lèpre. Les lésions cutanées sont rougeâtres, hypertrophiées et parfois fragiles. De nouvelles lésions cutanées peuvent apparaître. Il peut aussi exister une hypertrophie, une douleur ou une fragilité des nerfs, s'accompagnant souvent d'une perte de fonction; parfois, la perte de fonction nerveuse survient en l'absence de tout autre signe d'inflammation, ce qui la rend moins évidente – ce que l'on appelle "névrite silencieuse".

Une perte de fonction récente (à savoir au cours des six derniers mois) au niveau d'un nerf périphérique ou plus est le motif principal de la prescription des stéroïdes dans le cas de la lèpre. La surveillance de la fonction nerveuse sur une base régulière, au moyen de la liste de contrôle présentée à la section 4.6 permet de détecter à temps et de traiter les nouvelles lésions nerveuses.

Niveau périphérique

Les réactions lépreuses nécessitant un traitement aux stéroïdes peuvent être suspectées lorsque les patients présentent des symptômes évocateurs d'une nouvelle lésion nerveuse comme l'engourdissement ou la faiblesse musculaire au niveau des mains ou des pieds; ils doivent être orientés vers un centre de spécialiste où ils peuvent être surveillés et traités efficacement.

Les signes suivants indiquent aussi qu'une réaction est grave et que le patient doit faire l'objet d'une orientation.

- Nodules rougeâtres, douloureux, uniques ou multiples sur la peau, avec ou sans ulcération
- Douleur ou fragilité au niveau d'un nerf ou plus, avec ou sans perte de fonction nerveuse
- Névrite silencieuse - atteinte de la fonction nerveuse, sans inflammation cutanée
- Une tache cutanée rougeâtre et enflée sur le visage ou impliquant une autre liaison nerveuse importante
- Une lésion cutanée qui subit une ulcération ou qui s'accompagne d'une forte fièvre
- Oedème net au niveau des mains, des pieds ou du visage
- Douleur et/ou rougeur des yeux, avec ou sans perte d'acuité visuelle
- Tuméfaction douloureuse des articulations accompagnée de fièvre.

Les réactions ne présentant aucun des signes de gravité ci-dessus, mais qui se limitent à de légères inflammations des lésions cutanées peuvent être traitées symptomatiquement avec de l'aspirine.

Niveau de référence

Les patients MB présentant une lésion nerveuse au moment du diagnostic ont un risque élevé de subir des lésions supplémentaires (section 6.1). Ils devraient être examinés régulièrement. Il faut surveiller la fonction nerveuse sur une base mensuelle (ou au moins tous les trois mois) en utilisant la liste de contrôle présentée à la section 4.6. Une altération récente de la fonction nerveuse (survenant au cours des six derniers mois) est le signe le plus important d'une réaction nécessitant un traitement aux stéroïdes.

Il existe deux types de réaction: la réaction de réversion (ou Type 1) et l'Erythema Nodosum Leprosum (ENL ou Type 2). Les deux types peuvent survenir avant le début du traitement, pendant le traitement ou après la fin du traitement. Les deux types peuvent se diviser en réactions légères ou graves: seules les réactions graves sont traitées aux corticostéroïdes. Les patients ayant une seule lésion cutanée sont peu susceptibles de développer des réactions, mais la plupart des autres patients courent un certain risque de subir une réaction de réversion; seule une petite cohorte de patients MB ayant un indice bactériologique élevé ont un risque élevé de développer une réaction ENL.

Il est d'habitude aisé de faire la distinction entre les deux types de réaction: dans une réaction de réversion, les lésions cutanées lépromateuses elles-mêmes subissent une inflammation, virent au rouge et enflent; dans une réaction ENL, de nouveaux nodules en inflammation et rougeâtres (environ 1 – 2 cm de large) apparaissent sous la peau des membres ou du tronc, pendant que les taches cutanées lépromateuses originelles restent telles qu'elles étaient. En outre, les réactions ENL provoquent une sensation générale de fièvre et de malaise, alors que les réactions de réversion provoquent moins de dérèglements systémiques.

Signes d'une réaction de réversion grave

En cas d'apparition de l'un quelconque des signes suivants, la réaction doit être traitée comme étant grave:

- Perte de fonction nerveuse – c'est-à-dire, une perte de sensibilité ou faiblesse musculaire
- Douleur ou fragilité d'un nerf ou plus
- Névrite silencieuse
- Une tache cutanée rougeâtre et enflée au visage ou impliquant une autre liaison nerveuse principale
- Une lésion cutanée à n'importe quel niveau qui subit une ulcération
- oedème visible au niveau des mains, des pieds ou du visage

Les réactions de réversion graves devraient être traitées avec un cycle de stéroïdes, sur une période de 3 à 6 mois habituellement. **Les stéroïdes devraient être prescrits par une personne suffisamment formée à l'utilisation de ces médicaments.** Il existe un nombre important d'effets secondaires associés à ces stéroïdes; c'est pourquoi tout patient qui en a besoin devrait faire l'objet d'un examen minutieux.

Signes d'une réaction ENL grave

En cas d'apparition de l'un quelconque des signes suivants, la réaction doit être traitée comme étant grave:

- Douleur ou fragilité d'un nerf ou plus, avec ou sans perte de fonction nerveuse

- Ulcération de nodules ENL
- Douleur et/ou rougeur des yeux, avec ou sans perte d'acuité visuelle
- Tuméfaction douloureuse des testicules (orchites) ou des doigts (dactylite)
- Arthrite apparente ou lymphadénite

Les réactions ENL sont des problèmes médicaux complexes nécessitant une prise en charge minutieuse par des agents de santé expérimentés. De courts cycles de stéroïdes sont souvent utilisés, mais d'autres médicaments sont aussi utiles.

5.9 Comment distingue-t-on une rechute d'une réaction dans le cas de la lèpre?

Divers critères peuvent aider à distinguer une rechute d'une réaction:

Critères	Rechute	Réaction
Temps écoulé depuis la fin du traitement	Plus de 3 ans	Moins de 3 ans
Evolution des signes et symptômes	Lente	Rapide
Site des lésions cutanées	Dans de nouveaux endroits	Sur les anciennes taches
Douleur, fragilité ou tuméfaction	Non	Oui – peau et nerfs
Lésion	Survient lentement	Apparition brusque
Etat général	Pas atteint	Inflammation

Niveau périphérique

Orienter ces patients pour un examen de spécialiste

Niveau de référence

L'examen de tout patient qui a préalablement subi un traitement contre la lèpre devrait être mené comme suit:

Noter les antécédents complets du problème actuel, notamment:

- La durée du traitement antérieur et l'apparition des nouveaux symptômes
- Les nouvelles lésions sont-elles apparues rapidement ou sur une longue période?
- Quels rapports y a-t-il avec les anciennes taches cutanées?
- Y a-t-il eu douleur, fragilité ou tuméfaction?
- Y a-t-il eu récemment perte de fonction de tout nerf?

Établir un bilan complet de la peau et de la fonction nerveuse afin de déceler tout signe de réaction récente.

Prendre des dispositions pour réaliser un test du frottis cutané; une rechute MB s'accompagne d'une augmentation de l'indice bactériologique. A l'évidence, si aucun test du frottis cutané n'a été réalisé auparavant, il est impossible de déceler un accroissement; dans ce cas, la présence de bacilles colorants solides dans le frottis étaye le diagnostic d'une rechute.

Si aucune conclusion ferme ne peut être faite après toutes ces investigations, un test aux stéroïdes peut être envisagé; une réaction pourrait commencer à disparaître dans un délai de 10 à 14 jours, alors qu'une rechute n'est pas sensible à ce traitement.

5.10 Quels sont les messages clés à l'intention d'une personne qui mène son traitement à terme et avec succès?

La plupart des patients qui sont dans cette situation n'auront pas d'autres problèmes. Toutefois, après avoir été félicités pour avoir mené leur traitement à terme, ils doivent être amenés à prendre conscience de possibles complications.

- La réapparition de la maladie (rechute) est rare, mais s'ils suspectent que la maladie a refait surface, ils devraient se présenter au centre de santé pour un examen supplémentaire. Si la lèpre réapparaît, elle peut être traitée de nouveau.
- Les réactions peuvent survenir, même après qu'on a mené son traitement à terme avec succès. En cas d'apparition de tout symptôme inhabituel (y compris la faiblesse, l'engourdissement ou la douleur dans les membres, ou une perte de vision ou d'autres problèmes oculaires), le patient devrait retourner au centre de santé pour se faire examiner et traiter; ceci est particulièrement important pour les patients MB.
- Si une certaine infirmité est déjà présente, il faut s'assurer que la personne sait ce qu'il convient de faire à domicile pour résoudre le problème (sections 6.3, 6.4 et 6.5). Prendre des mesures pour toute action de surveillance ou d'orientation qui pourrait être nécessaire.

6

Prevention de l'infirmité (pod) et soins a s'auto-administrer

6.1 Certains patients sont-ils plus à risque que d'autres de subir une lésion nerveuse?

Plus le temps écoulé entre l'apparition des premiers symptômes de la lèpre et le début du traitement est long, plus les risques d'apparition d'une lésion nerveuse sont élevés. Pour cette raison, tous efforts devraient être faits pour informer le public que le diagnostic et le traitement précoces de la lèpre permettent d'éviter la survenue de complications de longue durée.

Il est important de réaliser que des lésions nerveuses significatives surviennent aussi *pendant la PCT* et après que le patient a mené à terme un cycle complet de PCT; ce risque décroît régulièrement au cours des trois années suivantes. Les cas MB présentant une altération de la fonction nerveuse lors du diagnostic ont un risque nettement plus élevé de subir une lésion nerveuse que les autres patients; en conséquence, ils devraient faire l'objet d'une surveillance plus étroite (section 5.8).

6.2 Quels sont les effets à long terme de la lésion nerveuse due à la lèpre?

Une lésion nerveuse récente (présente depuis moins de six mois) peut d'ordinaire être inversée par les stéroïdes. Mais, dans beaucoup de cas, aucun autre rétablissement ne peut être espéré si la lésion s'est produite depuis longtemps. Les patients concernés devraient apprendre comment minimiser tout effet négatif et comment prévenir toute aggravation de la lésion.

Il existe cinq problèmes physiques courants qui ont trait à la vie quotidienne et auxquels font face les personnes atteintes de la lèpre; évidemment, beaucoup doivent faire face à plus d'un de ces problèmes.

(1) Problèmes de fermeture des yeux

L'absence de force musculaire pour fermer l'œil signifie que la cornée a constamment un risque d'être exposée. L'altération résultant de cette exposition aboutit à l'ulcération de la cornée. Ces ulcères guérissent, mais les ulcères guéris interfèrent avec la vision, provoquant à la longue la cécité. Les interventions POD ont pour but de préserver la vue.

(2) Perte de sensibilité au niveau de la main

L'engourdissement s'accompagne habituellement d'une perte de sudation, provoquant alors une déshydratation extrême de la peau. Ensemble, ces affections provoquent des lésions, des craquelures et des ulcérations récidivantes. A leur tour, ces affections aboutissent à une infection et une raideur chroniques ainsi qu'à une perte de tissus, rendant la main de plus en plus invalide. Les interventions POD visent à garder la peau en bon état et à éviter toute lésion, si nécessaire en adaptant les activités de routine.

(3) Faiblesse et difformité de la main

La faiblesse musculaire est une infirmité en soi, mais à la longue, elle provoque souvent la formation de contractures et de difformités fixes. Les activités POD aident à préserver la force et prévenir les contractures et les difformités.

(4) Perte de sensibilité et ulcération du pied

Les mêmes problèmes de déshydratation, de lésion récurrente (due à la marche en particulier), de craquelure et d'ulcération surviennent au niveau du pied insensible. Les complications tardives (ostéomyélite), nécessitent parfois une amputation. Les interventions POD ciblent l'état de la peau et des chaussures appropriées pour aider à prévenir la lésion. L'on pourrait aussi conseiller le changement des activités de routine.

(5) Faiblesse et difformité du pied

La faiblesse musculaire qui affecte les orteils est assez courante, mais d'ordinaire, elle n'affecte pas la marche. Un pied tombant aboutit à des problèmes de marche.

6.3 Que peut-on faire pour les personnes souffrant d'une infirmité de longue durée due à la lèpre?

Il existe trois domaines dans lesquels des interventions utiles peuvent être décrites:

Les soins à s'auto-administrer à domicile (voir aussi la section 6.4)

- Il s'agit des activités réalisées par la personne à domicile
- Les soins à s'auto-administrer réussissent lorsque les patients se chargent entièrement de leurs propres soins.
- Le pansement quotidien des blessures peut se faire à domicile, au moyen des matériels locaux

Des interventions simples organisées au niveau du centre de santé local

- Le centre de santé peut contribuer à travers certaines activités POD simples.

Les services d'orientation pour des interventions plus complexes

- Certaines interventions nécessitent la contribution des spécialistes.

Niveau du domicile

Activités pour éviter l'infirmité qui peuvent être réalisées par la personne à domicile

- Problèmes de fermeture des yeux
 - Inspecter l'œil dans un miroir chaque jour pour rechercher toute rougeur
 - Apprendre à cligner des yeux fréquemment pour garder les yeux humides et exercer les paupières
 - Porter un chapeau ou des lunettes de soleil pour empêcher la poussière d'entrer dans les yeux
 - Utiliser un drap ou une moustiquaire pour recouvrir la tête la nuit
- Problèmes au niveau de la main :
 - Inspection quotidienne pour déceler des signes de lésion
 - La perte sensorielle s'accompagne de la déshydratation de la peau ; la main insensibilisée doit donc être trempée dans l'eau pendant 30 minutes environ chaque jour, afin de préserver l'élasticité de la peau. Utiliser une pierre rugueuse pour faire disparaître les callosités, puis appliquer de l'huile ou de la vaseline sur la peau pour éviter sa déshydratation.
 - Utiliser du linge propre pour recouvrir toute blessure ouverte.
 - En cas de faiblesse musculaire au niveau de la main, des étirements passifs et des exercices actifs aideront à prévenir les contractures et pourraient aboutir à un certain renforcement musculaire.
- Problèmes au niveau du pied :
 - Inspection quotidienne pour déceler des signes de blessure
 - Tremper et huiler le pied, comme pour les mains ; utiliser une pierre rugueuse pour éliminer les callosités
 - Marcher le moins possible ; marcher lentement et se reposer fréquemment
 - S'il y a des ulcères, le repos est essentiel:
"Tous les ulcères simples guériront, si le patient se repose suffisamment. Aucun ulcère ne guérira si le patient ne se repose pas suffisamment"
 - Utiliser un linge propre pour recouvrir les blessures ouvertes
 - En cas de pied tombant, l'étirement passif aidera à prévenir la contracture du tendon d'Achille

Niveau périphérique

Activités pouvant être réalisées au centre de santé périphérique

Les agents de santé généraux ne peuvent pas être formés à réaliser toutes ces interventions en tant qu'activités de routine. Mais lorsqu'ils sont sollicités par un patient qui présente certains problèmes d'infirmité, ils peuvent s'organiser pour consulter cette personne en présence de leur superviseur, de manière à ce que les interventions spécifiques relatives à cette personne puissent faire l'objet d'une discussion (section 9.1). Les infirmités liées à la lèpre sont des problèmes de longue durée et les agents de santé devraient apprendre comment prendre en charge les problèmes spécifiques décelés chez leurs patients.

Fournir toute aide qui peut être demandée par la personne pour réaliser les tâches de soins à s'auto-administrer à domicile susmentionnées.

- Problèmes de fermeture des yeux
 - Donner des gouttes salines pour les yeux à utiliser si les yeux sont très secs
 - Traiter la conjonctivite avec des antibiotiques et un tampon oculaire
 - Orienter les problèmes oculaires plus graves vers un dispensaire ophtalmologique
- Problèmes au niveau de la main;
 - Consulter le manuel et orienter si nécessaire
- Problèmes au niveau du pied
 - Prescrire des chaussures appropriées (section 6.5)
 - Consulter le manuel et orienter si nécessaire.

Niveau de référence

Interventions qui peuvent être habituellement réalisées uniquement au centre de référence

- Problèmes oculaires:
 - Tout problème oculaire aigu doit être pris en charge par un dispensaire ophtalmologique
 - La chirurgie corrective peut aider dans les cas de lagophtalmie grave
 - Se rappeler que la cataracte est la cause la plus fréquente de cécité chez les personnes âgées, qu'elles soient atteintes de la lèpre ou non; la lèpre n'empêche pas la chirurgie ordinaire de la cataracte.
- Problèmes au niveau de la main:
 - Aider la personne à adapter les outils afin d'éviter une blessure aux mains devenues insensibles

- Faire disparaître les callosités épaisses et tailler les ulcères au scalpel
- En cas de faiblesse ou de contracture, faire une attelle à mettre la nuit
- Une infection envahissante (la main est chaude, rouge et enflée) est un cas d'urgence qui doit faire l'objet d'une orientation pour un traitement aux antibiotiques et une intervention chirurgicale
- La chirurgie pourrait être indiquée dans certains cas de faiblesse ou de main en griffe tant que les articulations restent mobiles.
- Problèmes au niveau du pied
 - Eliminer les callosités épaisses et tailler les ulcères au scalpel
 - Les ulcères chroniques peuvent être résorbés par l'orthopédie ou la chirurgie
 - Pour un pied tombant, fabriquer un dispositif à ressort de rappel pour maintenir le pied dans la bonne position pendant la marche
 - Une infection envahissante (le pied est chaud, rouge, et enflé) est un cas d'urgence qui doit faire l'objet d'une orientation pour un traitement intensif aux antibiotiques et une intervention chirurgicale.
 - Chirurgie du pied tombant

6.4 Comment peut-on encourager les gens à s'auto-administrer des soins à domicile?

Il existe beaucoup de voies par lesquelles l'on peut minimiser les complications de la lèpre par la pratique judicieuse des soins à s'auto-administrer à domicile, comme indiqué plus haut. Les personnes doivent être clairement informées sur les actions qu'elles peuvent réaliser à domicile et qui sont adaptées à leur situation particulière.

L'agent de santé peut être la seule source de conseils, mais d'autres personnes peuvent être mises à contribution:

- Les membres de la famille peuvent aider et encourager le patient à faire ce qui est requis de manière régulière
- D'autres personnes souffrant de la lèpre peuvent montrer comment elles ont été en mesure de s'occuper d'elles mêmes à domicile

Des groupes de soins auto-administrés ont été mis en place dans certaines communautés. Un nombre de patients nécessitant des soins à s'auto-administrer se rencontrent régulièrement pour discuter des questions pratiques liées aux soins à s'auto-administrer.

Parfois, ces groupes sont étonnamment complémentaires et ils peuvent être très motivants pour leurs membres.

6.5 Qu'elle est l'importance des chaussures spéciales pour une personne atteinte de la lèpre?

La perte de sensibilité au niveau de la plante du pied et l'ulcération sont très fréquentes chez les personnes souffrant de la lèpre; c'est pourquoi l'usage de chaussures appropriées est très important pour éviter l'infirmité.

La meilleure solution consiste, pour ces personnes, à mettre les chaussures disponibles localement et acceptées par la société chaque fois qu'ils sont debout et qu'ils marchent. Il est inutile de se chauffer pour des occasions spéciales uniquement.

La plupart des patients n'ont pas besoin de chaussures spéciales – les chaussures convenables existant dans le commerce peuvent être tout aussi efficaces. Les chaussures ayant une semelle externe ferme et une semelle interne douce peuvent faire l'affaire. Elles doivent convenir confortablement; les fermetures adhésives sont plus faciles à utiliser que les autres types de fermeture, et les bandes pour talon sont nécessaires pour les sandales.



7

Readaptation

7.1 Qu'est-ce que la réadaptation?

Les Règles universelles des Nations Unies pour l'Égalisation des chances des personnes handicapées (PWD) définissent la réadaptation comme étant *"toutes mesures visant à réduire l'impact du handicap pour un individu, pour permettre à ce qu'il/elle parvienne à une plus grande indépendance, à l'intégration sociale, à une meilleure qualité de vie et à l'autonomisation"*.

7.2 Comment est-ce que la réadaptation peut-elle aider une personne atteinte de la lèpre?

La lèpre peut provoquer des problèmes physiques, sociaux et/ou économiques. La réadaptation physique comprend la physiothérapie et la praxithérapie, les services d'orthétique et de prothétique, les dispositifs d'assistance et de protection et parfois la chirurgie correctrice. La réadaptation sociale et économique a pour buts l'intégration sociale, l'égalité des chances et le progrès économique. Des exemples sont donnés au tableau figurant à la section 7.3 plus bas.

Une approche exhaustive de la réadaptation est nécessaire pour optimiser les avantages en faveur de l'individu, la famille et la société en général. Au regard de la disponibilité limitée des services institutionnels spécialisés, l'Organisation mondiale de la Santé a introduit une stratégie appelée "Réadaptation à base communautaire" (RBC). La RBC est définie comme *"une stratégie intégrée au développement général de la communauté pour la réadaptation, l'égalisation des chances et l'intégration sociale de toutes les personnes ayant des infirmités"* (Réf. au Document de position commune de 2004). L'approche RBC met l'accent sur la participation communautaire et l'autonomisation des personnes concernées. La pauvreté a été identifiée comme étant un problème clé qui cause et aggrave l'infirmité. Prêter attention à la pauvreté est donc une composante essentielle de la réadaptation.

Si la plupart des activités fondamentales de réadaptation peuvent être réalisées au sein de la communauté même de la personne, beaucoup de personnes ayant des infirmités doivent être aiguillées temporairement vers les services spécialisés. Une coopération étroite est nécessaire entre les services spécialisés et les programmes RBC. Il faudrait promouvoir activement le réseautage des services existants. La RBC est un travail d'équipe qui requiert la pleine participation des usagers, de leurs familles et communautés dans le processus de réadaptation. Les organisations de personnes ayant des infirmités doivent être impliquées dans la planification et la gestion des services de réadaptation.

Les personnes atteintes de la lèpre, qui ont besoin d'une réadaptation, doivent avoir accès à tout service (général) de réadaptation existant. De même, lorsque les services de réadaptation spécifique lèpre sont disponibles, les personnes ayant d'autres infirmités devraient y avoir accès. Ceci favorise l'intégration, aide à éradiquer la stigmatisation et promeut la durabilité des services de réadaptation.

7.3 Quel est le rôle des agents de santé en matière de réadaptation?

Niveau périphérique

Les personnels de santé pourraient ne pas avoir le temps ou l'expertise nécessaire pour s'impliquer dans les activités de réadaptation. Toutefois, ils ont besoin de pouvoir identifier les problèmes physiques, fonctionnels ou socioéconomiques résultant de l'infirmité et de connaître les services disponibles pour la réadaptation et comment aiguiller les personnes afin qu'elles puissent utiliser ces services. Les agents de santé peuvent avoir besoin de jouer un rôle de plaidoyer pour s'assurer que les personnes souffrant de la lèpre ont accès aux services de soins de santé, y compris les centres de réadaptation, au même titre que les autres personnes.

Niveau de référence

Les exemples suivants illustrent les interventions qui peuvent être disponibles

Problèmes	Interventions de réadaptation
Anatomiques: Différence de la main Pied tombant Amputation	Chirurgie reconstructive et physiothérapie Orthèse pédi-jambière, chirurgie reconstructive Prothèse
Psychologiques: Dépression	Counselling
Fonctionnels: Limitation des mouvements de la main Limitation de la mobilité	Praxithérapie Béquilles ou chaise roulante
Participation sociale: Stigmatisation au sein de la famille Exclusion des fonctions communautaires Enfants ayant des infirmités	Counselling Education et plaidoyer Promotion de l'éducation intégrée
Economiques: Perte d'emploi Pauvreté	Formation professionnelle et/ou placement Micro-crédit pour un emploi autonome

8

Enregistrement, notification et surveillance

8.1 Quels sont les principaux indicateurs pour surveiller le progrès et comment les utilise-t-on?

Voici les principaux indicateurs utilisés pour surveiller les tendances épidémiologiques de la lèpre:

- Le nombre de nouveaux cas détectés dans une zone donnée chaque année
- Le nombre de patients qui mènent leur traitement à terme et à temps en guise de méthode de calcul par approximation pour le calcul du taux de guérison
- La prévalence enregistrée (pour les pays n'ayant pas encore atteint leur objectif d'élimination)

Le nombre de nouveaux cas indique l'ampleur de la lèpre qui existe dans une zone. Cette donnée aide à estimer la quantité de PCT qui devrait être fournie à cette zone pendant l'année suivante. Des procédures cohérentes particulières pour la détection des cas, des chiffres pour une période de plusieurs années montreront s'il y a une augmentation ou une baisse de statistiques, ce qui indiquerait si les activités visant à éliminer la maladie sont efficaces. Si l'effectif de la population vivant dans la zone est connu, il est possible de calculer le taux de détection des cas (le nombre de nouveaux cas pour 100 000 habitants) qui peut être comparé à d'autres zones.

Le nombre de nouveaux patients qui mènent leur traitement à terme à temps est révélateur de la manière dont les patients de la lèpre sont servis par les services de santé. L'information requise pour le calcul de cet indicateur peut être recueilli, soit à travers le système de notification de routine impliquant toutes les formations sanitaires, soit au moyen d'un échantillon représentatif de centres de santé comme composante de la supervision. Le taux se calcule d'une manière distincte pour les patients PB et les patients MB, par ce qu'on appelle une "analyse de cohorte". Une cohorte est simplement un groupe de patients qui ont commencé le traitement dans la même période, habituellement dans la même année.

Le calcul du taux d'achèvement se fait comme suit:

- (1) La date de notification sera normalement le début d'une nouvelle année de notification et le rapport annuel portera sur l'année immédiatement écoulée (Année Y). Aux fins d'établissement des statistiques d'achèvement, la cohorte PB s'établira à partir de l'année Y-1; la cohorte MB s'établira à partir de l'année Y-2.
- (2) Identifier tous les patients PB qui sont des nouveaux cas dans le registre (sections 5.1 et 8.4) et qui ont commencé la PCT au cours de l'année Y-1. Noter ce chiffre.
- (3) Dans cette cohorte, compter le nombre de patients ayant mené leur traitement à terme dans un délai de 9 mois à compter de leur enregistrement.
- (4) Le taux d'achèvement du traitement PB se calcule comme suit:
$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas PB ayant mené leur PCT à terme}}{\text{Nombre de nouveaux cas PB ayant commencé la PCT}} \times 100$$
- (5) Identifier tous les patients MB qui sont des nouveaux cas dans le registre (sections 5.1 et 8.4) et qui ont commencé la PCT au cours de l'année Y-2. Noter ce chiffre.
- (6) Dans cette cohorte, compter le nombre de patients ayant mené leur traitement à terme dans un délai de 18 mois à compter de leur enregistrement.
- (7) Le taux d'achèvement du traitement MB se calcule comme suit:
$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas MB ayant mené leur PCT à terme}}{\text{Nombre de nouveaux cas MB ayant commencé la PCT}} \times 100$$
- (8) Noter que chaque cohorte comprend tous les nouveaux cas qui ont commencé le traitement au cours de l'année, y compris tous ceux qui sont devenus des perdus de vue ou qui sont décédés avant de pouvoir mener leur traitement à terme.

Par exemple, le rapport de l'année Y= 2010 contiendra les statistiques de l'achèvement concernant les cas PB enregistrés en 2009 (Année Y-1) et les cas MB enregistrés en 2008 (Année Y-2).

8.2 Quels autres indicateurs sont utilisés pour surveiller le dépistage des cas?

Les autres indicateurs suivants peuvent être utilisés pour la détection des cas. L'information servant au calcul de ces indicateurs est souvent collectée sur une base routinière, mais dans certains pays de forte prévalence, elle peut être recueillie à partir d'un échantillon représentatif de cas.

Nombre de nouveaux cas présentant une infirmité de degré 2 (section 4.6)

Parce que l'infirmité et la difformité apparaissent tardivement au cours de la maladie, le nombre de nouveaux cas ayant des infirmités donne une indication approximative sur le temps moyen que mettent les cas de lèpre pour se présenter au diagnostic.

Nombre d'enfants malades (moins de 15 ans) parmi les nouveaux cas

Si la transmission de la lèpre est en train d'être réduite dans une zone, l'on s'attend à ce que le nombre des enfants malades baisse. La surveillance de cet indicateur sur plusieurs années pourrait indiquer une tendance. Il est aussi nécessaire pour reconstituer correctement le stock des doses de PCT pour enfants.

Nombre de cas multibacillaires parmi les nouveaux cas (section 4.3)

Le nombre de cas MB est un guide utile pour le calcul du nombre de cas présentant un risque de complications et il est nécessaire pour reconstituer correctement le stock des doses de PCT.

Nombre de patients de sexe féminin parmi les nouveaux cas

Beaucoup de programmes diagnostiquent plus fréquemment la lèpre chez les hommes que chez les femmes, mais l'on se préoccupe du fait que les femmes pourraient avoir moins d'accès aux soins de santé dans certaines situations. C'est pourquoi un ratio de 2 hommes pour 1 femme est chose courante. Si ce ratio est plus élevé, des mesures doivent être prises pour s'assurer que les femmes ont un accès suffisant aux services de diagnostic.

8.3 Quels sont les indicateurs pour la prise en charge et la surveillance des patients?

Les indicateurs suivants relatifs à la qualité des soins et à la prise en charge du patient peuvent être collectés, d'ordinaire sur la **base d'un échantillon** représentatif, comme composante d'un processus de supervision intégré.

Le nombre de nouveaux cas correctement diagnostiqués (section 4.5)

L'exactitude du diagnostic devrait être évaluée par le biais d'une supervision technique régulière. S'il existe un signe quelconque évocateur de surdiagnostics importants, un échantillon de nouveaux cas devrait être réexaminé dans un délai de trois mois suivant le diagnostic en cours d'établissement. La proportion de nouveaux cas incorporés dans l'examen dépendra du nombre total de cas et des ressources disponibles (personnels et fonds) pour l'examen. Cet exercice permettra d'identifier les questions qui posent problème et qui nécessitent une formation et une supervision supplémentaires, mais qui n'entraveront pas du tout le traitement.

Le nombre des perdus de vue (section 5.4)

Cet indicateur ne nécessite un examen que si le taux d'achèvement est faible. Le nombre des patients perdus de vue et qui sont transférés ailleurs se calcule exactement de la même manière que le taux de guérison (sections 8.1 et 8.4). Si

le transfert est le principal motif du non-achèvement du traitement, la situation mérite d'être examinée pour établir si les patients transférés poursuivent effectivement le traitement dans un nouveau centre de santé, ou si en fait, ils arrêtent tout simplement de prendre le traitement.

Le nombre de rechutes notifiées au cours de l'année (section 5.5)

Les cas de rechute surviennent sporadiquement et, en général, ils ne font partie d'aucune cohorte définie, c'est pourquoi il est difficile d'analyser les statistiques y relatives. Si des nombres élevés de cas sont notifiés pour toute zone particulière, il faudrait mener des investigations plus poussées.

Le nombre de patients qui développent de nouvelles infirmités ou d'autres infirmités au cours de la PCT (section 4.6).

Des méthodes possibles de calcul de cet indicateur sont précisées ci-après:

Cet indicateur est la mesure de la manière dont de nouvelles lésions nerveuses sont détectées et traitées par le programme. Il existe deux voies par lesquelles l'information sanitaire peut être recueillie dans la formation sanitaire afin de calculer cet indicateur: la note EHF (œil-main-pied) et le Formulaire récapitulatif des déficiences (ISF). Les deux systèmes de notation peuvent aussi être utilisés après l'achèvement du traitement pour la surveillance des activités POD.

- (1) La **note EHF** se calcule sur la base des données déjà enregistrées couramment. C'est la somme de tous les degrés d'infirmité de l'individu pour les deux Yeux, les deux Mains et les deux Pieds. Le degré d'infirmité pouvant être noté comme étant de 0, 1 ou 2, il s'ensuit que la note EHF varie de 0 à 12. Une note de 12 indique une infirmité de degré 2 pour les deux yeux, les deux mains et les deux pieds.

La note EHF s'est révélée être plus susceptible de changer au fil du temps que le Degré d'infirmité lui-même. La manière la plus simple d'utiliser la note EHF pour mesurer le développement de nouvelles ou d'autres infirmités au cours de la PCT consiste à calculer la note lors du diagnostic (cet examen se fait déjà lors de l'examen initial du Degré d'infirmité), puis de répéter l'examen au moment où le traitement est mené à terme. L'on peut comparer les deux notes. Lorsque le taux de guérison est calculé pour toute cohorte, le taux auquel la note EHF a augmenté peut se calculer en même temps – une hausse de la note indique de nouvelles ou d'autres infirmités.

- (2) Le **Formulaire récapitulatif des déficiences (ISF)** peut être utilisé pour surveiller les déficiences et les infirmités des patients, et pour calculer le nombre de patients qui développent de nouvelles ou d'autres infirmités au cours de la PCT. L'ISF renferme davantage d'informations sur les déficiences et les infirmités de chaque patient. Lorsqu'il est utilisé judicieusement, il permet une prestation continue de soins de haute qualité. L'ISF est décrit plus en détail dans le Manuel d'apprentissage n° 4 de l'ILEP: Comment prévenir l'infirmité due à la lèpre.

8.4 Quel documents sont utilisés dans les hôpitaux qui traitent la lèpre?

Les informations concernant les nouveaux patients souffrant de la lèpre sont requises pour deux raisons:

- Les informations concernant la personne sont enregistrées dans la **Carte clinique du Patient**; au cours des mois et des années suivantes, tout agent de santé qui traitera cette personne sera à même de lire ses antécédents médicaux, qui sont très importants pour étudier comment prendre en charge un nouveau problème. De bons documents sont essentiels à la qualité des soins de santé. Les bons documents n'ont pas besoin d'être très détaillés – ils peuvent être assez simples, mais ils devraient être exacts et bien tenus, afin d'être utiles aux autres agents de santé qui seront amenés à les consulter.
- Les données concernant les nouveaux cas de lèpre sont consignées dans le **Registre de traitement de la Lèpre**, qui est essentiel à la planification, au calcul des indicateurs de base et à la surveillance.

Utiliser la **Carte clinique du Patient** pour consigner les informations de base suivantes pour chaque patient:

Noter que les formations sanitaires ayant seulement des patients occasionnels peuvent ne pas avoir besoin d'un Registre de traitement de la lèpre; le traitement peut être consigné dans la Carte clinique du Patient. En l'absence de toute Carte clinique imprimée, une feuille de papier vierge peut être utilisée. Toutefois, il est essentiel de disposer d'au moins une espèce de document pour une prestation de soins de qualité aux patients, une supervision et une surveillance efficaces.

Le **Registre de Traitement de la lèpre** devrait lister chaque patient qui reçoit la PCT dans un centre de santé donné.

- Inscrire le nom de chaque patient qui entame la PCT dans le Registre de traitement de la Lèpre
- Indiquer le traitement qu'il reçoit (PB ou MB) et la dose (adulte ou enfant)
- Indiquer le type de patient (Nouveau ou Autre: section 5.1)
- Indiquer le Degré d'infirmité (section 4.6)
- Indiquer la date du début du traitement
- Noter la date de présentation chaque fois que le patient se présente pour recevoir la PCT et la quantité de traitement donnée (ceci indiquera la date à laquelle l'intéressé est censé se présenter à nouveau).

Le Registre devrait consigner chaque visite de chaque patient venant recevoir la PCT. Il devrait être aisé, grâce au registre, de se rendre compte lorsque tout patient est en retard par rapport à son rendez-vous – autrement dit, lorsque tout patient s'est dérobé de la PCT à domicile. Chaque mois, consulter le registre, pour savoir quels patients (le cas échéant) ne se sont pas présentés au cours du mois précédent pour recevoir leur PCT. Veiller à faire une note si un traitement de plus d'un mois a été donné. Tous efforts devraient être faits pour aider les patients à prendre régulièrement leur traitement.

Table: *Données minimum à consigner dans la carte clinique du patient de la lèpre*

	Lors du diagnostic	Pendant la surveillance et lors de l'orientation pour le traitement
Nom	✓	
Age	✓	
Sexe	✓	
Adresse	✓	
Statut du patient (nouveau, perdu de vue retrouvé, transféré, rechute)	✓	
Durée des symptômes	✓	
Nombre de lésions cutanées avec perte sensorielle	✓	
* Nerfs hypertrophiés	✓	
Classification	✓	
Oeil (g/d): degré d'infirmité (0, 1, 2)	✓	✓
Main (g/d): degré d'infirmité (0, 1, 2)	✓	✓
Pied (g/d): degré d'infirmité (0, 1, 2)	✓	✓
* Frottis cutané (si disponible)	✓	
* Signes évocateurs d'une réaction?	✓	✓
Date du début de la PCT	✓	
Date d'achèvement de la PCT ou résultat de tout autre traitement (perdu de vue, décédé, transfert, changement de classification)		✓

* Ces rubriques peuvent être omises aux niveaux des centres périphériques

Une carte du corps peut être utilisée pour indiquer les endroits où apparaissent les lésions cutanées

Lorsqu'un patient reçoit la dernière dose de PCT (la sixième dose de PCT-PB, ou la douzième dose de PCT-MB), les marquer comme étant "Traitement mené à terme" et clore leur inscription au Registre de traitement. Leur dire qu'ils sont guéris après la prise de cette dernière dose et insister sur la nécessité de revenir au centre de santé en cas de complications de toute nature. Les autres résultats du traitement qui peuvent être enregistrés sont les suivants: "Transféré" (= un patient qui a commencé le traitement et qui a été transféré à une autre unité de notification et dont le résultat du traitement est inconnu au moment de l'analyse des résultats du traitement), "Perdu de vue" (section 5.4) et "Décédé" (= un patient qui est décédé pour toute cause pendant le cycle de la PCT)

L'analyse de cohorte (section 8.1) est réalisée au moyen du **Registre de traitement de la lèpre**.

Certains pays préfèrent tenir un **Registre principal** au niveau du district, qui contient tous les renseignements sur les patients en cours de traitement dans le district (à savoir, en sus des renseignements personnels, les nom, adresse, sexe, classification, degré d'infirmité et résultat du traitement). Ce registre est d'ordinaire tenu par un superviseur de district, qui dresse les rapports sur la base de ce registre.

9

Questions organisationnelles à l'attention des directeurs de programme

9.1 Comment devrait-on organiser la supervision technique?

La supervision est un moyen de garantir la compétence et l'efficacité des personnels par le truchement de l'observation, de la discussion, du soutien et de la formation en milieu de travail. Elle vise à s'assurer que:

- les compétences techniques requises pour les activités d'élimination de la lèpre sont présentes;
- tous les obstacles qui se posent à l'agent de santé périphérique sont identifiés et levés;
- les plans pour le travail ultérieur et l'amélioration des performances sont établis;
- les agents de santé sont soutenus et motivés dans leur travail; et,
- des informations supplémentaires, non disponibles dans le cadre du système de notification courant, sont collectées et analysées.

Le personnage central de la supervision est un individu désigné se trouvant au premier niveau de référence (ayant habituellement d'autres attributions dans un centre intégré), qui visite chaque hôpital de manière régulière – il existe beaucoup de titres différents pour ce type de personne, mais l'élément essentiel est un rapport personnel avec les personnels des hôpitaux périphériques dans lesquels la majorité des patients sont consultés. La formation en techniques et attitudes de supervision est essentielle à l'efficacité de la supervision.

Le superviseur devrait être conscient de ses propres attributions et responsabilités, mais aussi de celles des personnes qu'il doit superviser.

L'un des aspects les plus importants d'une visite de supervision est de consulter et examiner les patients en collaboration avec le personnel de l'hôpital. Le superviseur utilisera aussi des méthodes comme l'examen des documents (dossiers et registres), l'observation des connaissances et des activités et les entretiens avec les agents de santé.

Afin de réaliser une supervision systématique, le superviseur utilise une liste de contrôle. Les points à inclure dans la liste de contrôle sont énumérés sous la rubrique "Services lèpre de qualité" à la section 1.5 et sous la rubrique "Six principes de base pour une intégration réussie" à la section 2.1. Dans certains

pays, le superviseur au niveau du district tient un registre lèpre pour le district (section 8.4), qui est très utile pour la surveillance de la performance du programme et la notification.

Avant chaque visite, le superviseur devrait revoir l'évaluation faite lors de la visite précédente, pour noter tous points qui demandent un examen supplémentaire. Après chaque visite, une description des résultats, à la fois positifs et négatifs, assortie de recommandations, devrait être incluse dans la rétro-information destinée au personnel supervisé et à leur supérieur hiérarchique direct.

9.2 Comment les directeurs de programme peuvent-ils garantir un accès facile à la PCT?

Ils peuvent le faire par:

- une estimation exacte des besoins en médicaments et des commandes régulières, sur la base des données épidémiologiques
- l'intégration des approvisionnements en PCT dans le système général d'approvisionnement en médicaments
- un système de surveillance de la répartition des approvisionnements pharmaceutiques pour s'assurer que des quantités suffisantes sont disponibles à tous les niveaux
- la mise à disposition gratuite de la PCT à tous les patients

9.3 Comment peut-on développer des partenariats pour améliorer les activités de lutte antilèpreuse?

Les partenariats ont toujours joué un rôle important en matière de lutte contre la lèpre. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et les Organisations non gouvernementales (ONG) internationales apportent un appui significatif en association avec les gouvernements nationaux. Au nombre des ONG concernées, les membres de la Fédération des Associations de lutte contre la Lèpre (ILEP), la Fondation Nipponne, Novartis et la Banque mondiale ont joué un rôle majeur.

Le partenariat peut se définir comme étant "des relations inter-organisations impliquant des activités (au-delà de celles que les contrats ou les règles pourraient requérir) visant à atteindre des objectifs partagés sur la base de relations de travail étroites". Il existe davantage des définitions du partenariat, mais elles englobent habituellement les thèmes communs suivants: engagement en faveur d'objectifs partagés; complémentarité, égalité et dialogue franc; un sentiment de confiance et de respect entre les partenaires; et des obligations et un sens des responsabilités réciproques. Le partenariat ne signifie pas que les partenaires doivent être d'accord sur tout, mais il implique que des deux côtés, il existe une volonté de "donner et recevoir" afin de parvenir à un consensus. Les partenariats seront plus efficaces lorsque les objectifs sont clairement définis et convenus par tous les partenaires, le rôle de chaque partenaire approuvé et reconnu et lorsque les activités et les problèmes sont débattus et négociés amplement.

Le rôle des partenaires dans le terme court à moyen se focalisera sur le renforcement des capacités nationales en vue de fournir des services lèpre de qualité, de fournir des conseils techniques, des financements pour les activités essentielles, des approvisionnements en PCT et une logistique gratuits et des activités de plaidoyer à l'échelle mondiale. Il est important que les partenaires impliqués dans la lutte antilèpreuse continuent de collaborer et de coordonner leurs activités afin d'accroître leur efficacité. Le gouvernement, en particulier le Ministère de la Santé (MS) est le propriétaire du programme, et à ce titre, il devrait coordonner l'appui des donateurs nationaux et internationaux en faveur du pays. Une coordination effective des donateurs est une condition importante pour une mise en œuvre cohérente et uniforme des activités du programme à travers tout le pays. Tous les partenaires devraient savoir comment sont utilisées leurs ressources, et ils devraient donc être impliqués dans le processus de planification et d'évaluation. Il est nécessaire que le MS et ses partenaires, y compris l'OMS et les membres d'ILEP, parviennent à un consensus sur la mise en œuvre de la Stratégie, la planification à long terme et les plans d'action et les budgets annuels. Cet exercice sera énormément facilité par l'organisation de revues conjointes du programme par le MS et tous les partenaires.

Outre les ONG et les organisations internationales multilatérales et bilatérales, il y a aussi les ministères autres que le MS qui doivent être impliqués dans l'appui en faveur de services lèpre efficaces, comme l'éducation, la protection sociale, les finances, les communications et la médiatisation. Une collaboration et une coordination substantielles sont nécessaires entre les divers départements ministériels, les ONG et les autres partenaires. Au niveau national, la coordination devrait être principalement dévolue au MS.

9.4 Quel type de formation devrait être dispensé aux agents de santé généraux?

La formation des agents de santé généraux devrait leur permettre de:

- diagnostiquer et classifier correctement un cas de lèpre
- traiter un patient atteint de la lèpre au moyen du schéma PCT approprié
- prendre en charge ou orienter les cas qui présentent des complications
- tenir des cartes cliniques des patients qui soient simples, ainsi qu'un registre de traitement, et soumettre régulièrement des rapports
- conserver des stocks suffisants de médicaments pour la PCT
- fournir des informations pertinentes sur la maladie aux patients, aux membres de la communauté et aux décideurs
- identifier les patients qui ont besoin d'une réadaptation et les orienter vers les services compétents.

Dans un centre de santé intégré, il est important de s'assurer que cette formation fait partie du programme de base de tous les agents de santé.

9.5 Qu'est-ce que l'évaluation des programmes et comment est-elle réalisée?

L'évaluation est l'examen systématique de la performance d'un programme après une période de mise en œuvre donnée. Elle compare les réalisations avec les résultats escomptés qui ont été définis dans le plan stratégique (plan annuel à moyen terme sur 3, 5 ans ou plus). Afin de réaliser une évaluation efficace, il est essentiel que le niveau national ait élaboré un plan de ce type et que celui-ci contienne des indicateurs de résultats bien définis.

L'évaluation ciblera principalement l'efficacité du programme, mais elle peut aussi porter sur un nombre d'autres aspects relatifs à la qualité, notamment l'efficience, l'équité, l'utilité, la durabilité, la qualité des soins et l'impact sur la population cible. L'évaluation vise à déterminer si un programme en cours est sur la bonne voie ou s'il nécessite une correction, et à faire des recommandations au sujet de l'orientation future du programme.

Le niveau national doit nécessairement planifier et organiser les missions d'évaluation. Il doit définir les termes de référence de l'équipe d'évaluation et en désigner les membres. Ceux-ci peuvent être:

- Internes:** les personnels propres au programme, qui sont directement chargés de sa mise en œuvre et de sa gestion
- Externes:** des experts extérieurs au programme (ils peuvent être des experts nationaux ou internationaux)
- Mixtes:** évaluation participative par des évaluateurs internes et externes

Lors de la planification de la mission d'évaluation, le niveau national devrait tenir compte des intérêts de tous les acteurs concernés, en particulier les personnes atteintes de la lèpre.



10

Additif

10.1 Lectures complémentaires

Beaucoup des ouvrages mentionnés dans cette section sont disponibles gratuitement sur le site web de l’OMS suivant: <http://www.who.int> ou sur le site web de l’ILEP suivant: <http://www.ilep.org.uk>.

OMS

- The Global Strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities (Plan period: 2006 – 2010). WHO, 2005.
- CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunity, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. Joint Position Paper; Geneva, 2004.
- The final push strategy to eliminate leprosy as a public health problem: questions and answers. Geneva, 2003.
- The final push towards elimination of leprosy: strategic plan 2000-2005. Geneva, 2000.
- Expert Committee on Leprosy, Seventh Report (Technical Report Series, No 874). Geneva, 1998.
- Leprosy disabilities: magnitude of the problem. *Weekly Epidemiological Record*, 1995, **70**: 269-275.

ILA

- Technical Forum: *International Journal of Leprosy*, 2002: **70** (Suppl): S3-S62.

ILEP

- Learning Guide One: How to diagnose and treat leprosy. 2001
- Learning Guide Two: How to recognise and manage leprosy reactions. 2002
- Learning Guide Three: How to do a skin smear examination for leprosy. 2003

- Learning Guide Four: How to prevent disability in leprosy. 2006
- Technical Guide: Facilitating the integration process. 2003
- Technical Guide: Training in leprosy. 2003
- Technical Guide: Meeting the needs of people affected by leprosy through CBR. 2006

Autres

- van Hees C & Naafs B. Common skin diseases in Africa. 2001
- Cross H. Wound care for people affected by leprosy. ALM 2003

10.2 Glossaire

Cas de lèpre:	Un cas de lèpre est une personne présentant les signes cliniques de la lèpre et qui nécessite la chimiothérapie (PCT)
Corticostéroïdes:	Groupe de médicaments connus pour leur capacité à supprimer la réaction inflammatoire
Déficiences:	Un problème au niveau des fonctions ou de la structure du corps, comme une déviation ou une perte significatives
Déficiences de la fonction nerveuse ou perte de fonction d'un nerf:	Une perte de fonctionnement normal du nerf, caractérisée par une perte sensorielle (perte de sensation ou engourdissement) de la peau qui est excitée par le nerf et/ou une faiblesse des muscles couverts par le nerf
Dose mensuelle:	La PCT est fréquemment mentionnée comme étant donnée sur une base "mensuelle"; en réalité, les plaquettes alvéolées de PCT couvrent 28 jours, soit 4 semaines de traitement. Dès lors, les rendez-vous doivent nécessairement être programmés toutes les quatre semaines, et non strictement sur une base mensuelle.
Infirmité:	Terme générique désignant toute déficience, limitation d'activité ou restriction de participation affectant une personne
Indicateur:	Un aspect mesurable d'un programme, qui peut indiquer le niveau de performance et les changements affectant la performance
ISF:	Formulaire récapitulatif des déficiences
Multibacillaire:	Un patient de la lèpre qui a six taches cutanées ou plus

Note EHF:	La somme des degrés d'infirmité de l'individu pour chaque œil, chaque main et chaque pied
Nouveau cas:	Un cas de lèpre qui n'a jamais été traité antérieurement au moyen de la chimiothérapie antilépreuse
Orthèse:	Semelle intérieure d'une chaussure, de fabrication spéciale, servant à corriger une déficience du pied, y compris une tendance à l'ulcération
Paucibacillaire (PB)	Un patient de la lèpre qui a jusqu'à cinq taches cutanées
PCT:	Polychimiothérapie
Perdu de vue:	Une personne qui n'arrive pas à mener son traitement à terme dans le délai prescrit
RBC:	Réadaptation à base communautaire
Réaction:	L'apparition brusque de symptômes et de signes de l'inflammation de la peau d'une personne atteinte de la lèpre
Rechute:	mmmmmLa réapparition de la maladie à tout moment après achèvement d'un cycle de traitement complet
RFT:	Libération du traitement: Cas où le traitement à la PCT a été mené à terme avec succès



**Organisation
mondiale de la Santé**

Bureau régional pour l'Asie du Sud-Est
New Delhi