

WHO/LEP/97.3
Distr: Générale
Original: Anglais

Campagnes pour l'élimination de la lèpre (CEL)

et

Projets d'action spéciale pour l'élimination de la lèpre (SAPEL)

Questions et Réponses

1997

Programme d'action pour l'élimination de la lèpre
Organisation mondiale de la Santé



© Organisation mondiale de la Santé, 1997

Ce document n'est pas une publication officielle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et tous les droits y afférents sont réservés par l'Organisation. S'il peut être commenté, résumé, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, il ne saurait cependant l'être pour la vente ou à des fins commerciales.

Les opinions exprimées dans les documents par des auteurs cités nommément n'engagent que lesdits auteurs.

AVANT-PROPOS

La résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé sur l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique de 1991 a relancé les efforts visant à résoudre le problème dans les pays d'endémie et a déjà abouti à des réalisations impressionnantes. Dans le cadre du plan mondial d'action pour l'élimination de la lèpre, l'OMS a proposé et financé des initiatives pour accélérer et renforcer les activités d'élimination exécutées par les programmes nationaux. Les projets d'action spéciale pour l'élimination de la lèpre (SAPEL) et les campagnes pour l'élimination de la lèpre (CEL) sont deux de ces initiatives.

Les SAPEL et les CEL sont destinés à répondre aux besoins des malades de la lèpre qui n'ont pas eu jusqu'ici accès à la polychimiothérapie, introduite pour la première fois par l'OMS en 1981. Certains aspects des CEL et des SAPEL peuvent paraître obscurs au personnel de santé qui travaille sur le terrain. Ce fascicule, rédigé sous forme de questions-réponses, devrait supprimer certaines difficultés en proposant des informations claires et précises sur les objectifs et les composantes de ces deux initiatives.

Le Programme d'Action de l'OMS pour l'Élimination de la Lèpre étudiera attentivement tout commentaire et suggestion que vous voudrez bien lui soumettre.

S. K. Noordeen

*Directeur du Programme d'Action pour l'Élimination de la Lèpre
OMS, Genève*

QUESTIONS ET REPONSES SUR LES CEL ET LES SAPEL

Q.1

Qu'est-ce qu'une campagne pour l'élimination de la lèpre (CEL) ?

R: *Une CEL est une initiative qui vise à détecter les cas de lèpre, en particulier les cas les plus graves dits "cas d'importance", qui n'ont pas encore été dépistés au sein de la communauté, et à les soigner par la PCT. Ce concept n'est pas nouveau et des activités analogues ont été menées par d'autres sur le terrain. Une CEL englobe différentes activités qui produisent de meilleurs résultats si elles sont conduites ensemble et de manière systématique.*

Note: pour plus de détails, prière de se référer au document sur les "Lignes directrices pour réaliser les campagnes d'élimination de la lèpre (CEL)".

Q.2

Quels sont les principaux éléments d'une CEL ?

R: *Une CEL comprend des mesures pour renforcer les capacités des agents de santé locaux, pour augmenter la participation de la communauté en vue de développer les activités d'élimination à la périphérie, et pour que les cas de lèpre puissent être diagnostiqués, traités et guéris en particulier les "cas d'importance".*

Q.3

Qu'entend-on par lèpre d'importance ?

R: *L'expression "lèpre d'importance" désigne des cas présentant plus de cinq lésions cutanées et des cas de bacilloscopie positive - à condition que les services de santé soient reconnus comme étant fiables. Ces cas sont dits "d'importance" car ils présentent des risques d'infection pour les membres de la communauté, sont susceptibles de souffrir d'incapacités ou d'être diminués, et qu'ils peuvent devenir infirmes par la suite.*

Q.4

Pourquoi des CEL sont-elles nécessaires dans certaines régions ?

R: *Bien que des services de traitement de la lèpre existent dans ces régions, on constate qu'un certain nombre de malades ne sont ni dépistés, ni soignés. Cela est dû, d'une part, au manque de sensibilisation à la maladie et à son traitement et, d'autre part, à la répulsion qu'inspirent ces services. La mise en place d'une CEL permettra de diminuer le nombre de cas non détectés au sein de la communauté et, réduira de manière considérable la charge imposée par la maladie.*

Q.5

Quelles activités doivent être mises en place pour l'organisation d'une CEL ?

R: *Les activités d'une CEL varient selon les pays et les régions. Elles doivent s'adapter aux besoins spécifiques, à la situation locale et aux ressources de ces pays/régions. Leur objectif est à terme de conduire au dépistage et au traitement de tous les cas de lèpre, y compris les cas d'importance. Elles comprennent: des cours d'orientation pour les agents de santé locaux et les volontaires; l'utilisation de media variés et de séances d'information pour sensibiliser les communautés à la maladie; le dépistage selon des méthodes passives et le traitement de chaque cas par la PCT le plus rapidement possible.*

Q.6

Est-ce que seuls les cas d'importance sont décelés et traités par les CEL ?

R: *Non, car la CEL a pour objectif de détecter et de traiter sans délai par la PCT tous les types de cas rencontrés. Cependant, le but de la CEL n'est pas exclusivement le dépistage actif. En effet, il semble probable que seules les personnes qui présentent des lésions cutanées visibles viendront consulter et que ce seront pour la plupart des cas d'importance.*

Q.7

Comment dépister les cas d'importance au sein de la population par des moyens passifs ?

R: *La sensibilisation de la communauté, et notamment l'éducation sanitaire, feront prendre conscience aux personnes présentant des lésions cutanées visibles des signes et des symptômes de la lèpre, et elles se présenteront spontanément à un volontaire ou un agent de santé local pour qu'il établisse un diagnostic. Le volontaire les dirigera vers le centre de santé le plus proche. L'agent de santé local, motivé et formé par la CEL, établira un diagnostic et traitera tous ces cas avec la PCT. En s'assurant que des services de PCT sont disponibles gratuitement dans chaque établissement de soins, on augmente la confiance de la communauté dans les services de santé car cela encourage les malades à se présenter spontanément.*

Q.8

**Pourrait-on dépister tous les cas de lèpre par des enquêtes de porte à porte ?
Pourquoi attend-on que le malade se présente spontanément ?**

R: *Si les membres d'une communauté connaissent suffisamment d'informations sur la lèpre, quand une personne est malade, elle se présente d'elle-même pour faire établir un diagnostic et pour se faire soigner avant que l'incapacité ne s'installe. Les enquêtes de porte à porte, par contre, prennent beaucoup de temps et nécessitent des ressources importantes. Le rapport coût-efficacité est incertain. De plus, on sait que ces enquêtes ont tendance à surdiagnostiquer les malades ne présentant qu'un minimum de lésions douteuses, lesquels refusent d'accepter le diagnostic et de se faire soigner. D'autre part, les cas d'importance restent non détectés.*

Q.9

Quel est le risque de ré-enregistrer les malades guéris en tant que nouveaux cas ?

R: *Il existe un faible risque que les malades guéris soient ré-enregistrés comme nouveaux cas. Mais ce risque très réduit est acceptable dans le contexte global d'une CEL.*

Q.10

Comment un programme national va-t-il choisir la région où une CEL sera organisée ?

R: *Le programme national a la responsabilité de sélectionner la région où une CEL serait nécessaire en se basant sur l'évolution de la prévalence, du dépistage et des résultats du programme d'élimination dans toutes les régions qu'il contrôle. Ces régions devront être choisies soigneusement afin que les ressources supplémentaires fournies par la CEL puissent être utilisées efficacement en vue de l'élimination. Un plan global de la CEL sera ensuite établi et incorporé dans le plan national d'action.*

Q.11

La CEL remplacera-t-elle les activités de routine d'élimination de la lèpre ?

R: *La CEL n'a pas pour but de remplacer les activités de routine d'élimination de la lèpre. Elle vise à renforcer et à compléter les activités mises en place dans une région donnée. Pour cela, elle établit des diagnostics pour tous les cas non détectés sur une courte période avec l'aide des services de santé et de la communauté.*

Q.12

Quelle est la durée d'une CEL ?

R: *En principe, une campagne se fait sur une courte période dans la plupart des pays d'endémie. En moyenne, elle ne doit pas dépasser 3 ou 4 mois. Cette période peut être prolongée dans certaines situations, par exemple si la région concernée est très vaste et si on utilise la CEL pour fournir des services de PCT dans des zones où les infrastructures sanitaires sont relativement faibles. La CEL étant une activité intensive qui fait appel à tous les établissements et à tous les personnels de soins de santé d'une région, la prolonger davantage pourrait perturber les activités de routine dans cette région et faire perdre l'élan initial.*

Q.13

La méthodologie de la CEL est-elle souple ?

R: *La méthodologie de la CEL n'est pas nécessairement rigide. Selon la situation locale, elle peut être souple tant que des cas nouveaux sont dépistés sur une période prédéterminée avec la participation de la communauté et des services de santé.*

Q.14

**Quel effet à long terme est attendu de la CEL ?
Y aura-t-il une augmentation des cas non
dépistés dans une région une fois la CEL
terminée ?**

R: *La mise en place d'une CEL dans une région est censée faire diminuer le nombre des cas non dépistés de façon significative. L'amélioration des services de PCT grâce aux ressources supplémentaires fournies par la CEL entraînera également la présentation spontanée de malades plus nombreux, ce qui réduira encore le nombre des cas. Les deux composantes de la campagne - capacité accrue des agents de santé locaux à assurer les services de PCT et sensibilisation de la communauté à la maladie - devraient éviter les retards de diagnostic et de traitement des cas dans une région. On préviendra ainsi également un accroissement des cas non dépistés dans la mesure où toutes les activités de la CEL seront mises en place correctement.*

Q.15

Peut-on organiser une deuxième CEL dans une même région ?

R: *Oui, mais l'impact de la CEL devrait se poursuivre longtemps après que la campagne soit terminée. En principe, certaines composantes de la CEL deviendront des activités ordinaires et se poursuivront au niveau local. Si nécessaire, une autre CEL pourra être organisée après un ou deux ans.*

Q.16

Quels indicateurs seront utilisés pour évaluer le résultat immédiat d'une CEL dans une région ?

R: *Le résultat immédiat de la CEL sera évalué au moyen des indicateurs suivants:*

- (i) nombre de cas nouveaux (paucibacillaires et multibacillaires) détectés pendant la campagne;*
- (ii) nombre de cas nouveaux représentant plus de 5 lésions cutanées;*
- (iii) proportion d'invalides (degré 2) parmi les nouveaux cas.*

Q.17

Pouvez-vous donner un exemple de CEL ?

R: *Une CEL a été organisée dans la Province de Kandal au Cambodge, qui compte 980 000 habitants, suite à la proposition des autorités du pays. Fin 1995, 155 cas étaient enregistrés dont 108 nouveaux cas détectés pendant l'année, et la proportion des nouveaux cas d'infirmité de degré 2 était de 27%. Pendant la campagne qui s'est déroulée d'avril à juin 1996, des cours d'orientation ont été organisés pour environ 300 agents de santé communautaires et 2000 volontaires de villages. Les équipes chargées de la campagne se sont rendues dans les communes et ont organisé des réunions d'information pour les membres de la communauté. Des affiches et des brochures ont été distribuées afin de sensibiliser la population à la maladie dans les villages. La CEL a permis de dépister et de traiter par la PCT 167 nouveaux cas en trois mois. La proportion de cas de lèpre multibacillaire parmi les nouveaux cas est de 55% et la proportion d'incapacités de niveau 2 de 33%.*

Q.18

Qu'est-ce qu'un projet d'action spéciale pour l'élimination de la lèpre (SAPEL) ?

R: *Un SAPEL est une initiative visant à fournir des services de PCT aux malades qui vivent dans des régions peu accessibles, dont les conditions de vie sont difficiles, ou à ceux qui appartiennent aux groupes les plus défavorisés. Ces groupes défavorisés ont été négligés jusqu'à maintenant par manque de ressources et du fait de difficultés financières. Les régions accessibles étant sous contrôle, une partie des ressources peut donc être utilisée pour aider ces groupes. D'autres moyens d'assistance seront aussi nécessaires. L'important est que le programme d'élimination atteigne tous ceux qui ont besoin d'un traitement avec la PCT.*

Note: pour plus de détails, veuillez vous reporter au document sur les "Projets d'action spéciale pour l'élimination de la lèpre".

Q.19

Quels sont les principaux éléments d'un SAPEL ?

R: *Les principaux éléments d'un SAPEL sont, d'abord de rechercher les malades vivant dans des conditions difficiles qui ont besoin de traitement, et ensuite de les soigner. On s'attachera à appliquer des solutions simples et pratiques visant à s'assurer que les malades puissent recevoir leur PCT. Comme le projet est mis en place dans des situations où l'infrastructure sanitaire est faible ou inexistante, les stratégies utilisées doivent promouvoir l'auto-responsabilité et l'autonomie, et faire participer la communauté pour que les activités entreprises dans le cadre d'un SAPEL soient durables.*

Q.20

Quelles situations particulières et quels groupes de population peuvent faire l'objet d'un SAPEL ?

R: *Les situations particulières et les populations qui rencontrent des difficultés parce que la PCT ne leur est pas accessible diffèrent d'un lieu à un autre et d'un moment à un autre, selon la nature et l'ampleur du problème. Voici des exemples de ces situations:*

- (i) les régions privées d'infrastructure sanitaire;*
- (ii) les régions où les services de santé existants ne sont pas en mesure de fournir la PCT;*
- (iii) les régions difficiles d'accès de par leur situation géographique;*
- (iv) les régions qui connaissent un arrêt temporaire des services du fait de conflits ou de catastrophes naturelles;*
- (v) les quartiers pauvres urbains et péri-urbains;*
- (vi) les groupes de malades qui vivent dans des communautés isolées du fait d'un ostracisme social;*
- (vii) les nomades et les émigrés; et*
- (viii) les réfugiés et les personnes déplacées.*

Q.21

N'est-ce pas la responsabilité des gouvernements d'essayer d'atteindre ces régions et ces populations défavorisées ?

R: *En effet, c'est le devoir de toute personne qui participe aux activités d'élimination de la maladie d'atteindre ces régions et ces populations défavorisées et, dans de nombreux pays, les services de santé font tout leur possible pour y parvenir. Toutefois, des stratégies novatrices sont indispensables pour rechercher les malades de la lèpre qui vivent dans ces régions et parmi ces populations. L'initiative des SAPEL peut servir d'indicateur pour de nouvelles approches, en particulier dans les cas où une certaine souplesse est nécessaire selon le contexte culturel et humain des populations affectées.*

Q.22

Pourquoi ces groupes ont-ils été si longtemps négligés ?

R: *Les services de santé habituels ne peuvent atteindre ces groupes car ils vivent dans des régions éloignées, ont des problèmes de sécurité et un manque de ressources financières. De plus, certains groupes de population ont des conditions de vie particulières.*

Q.23

Comme il est improbable que les SAPEL couvrent de larges populations ou un grand nombre de cas, présentent-ils un bon rapport coût-efficacité ?

R: *Les SAPEL étant une initiative en faveur de l'égalité des soins et n'étant pas destinés à couvrir des populations nombreuses ni un grand nombre de cas, leur coût est relativement plus élevé que celui d'un malade des programmes ordinaires. Cependant, pour atteindre ces malades, des coûts supplémentaires sont nécessaires et justifiés pour que l'élimination de la lèpre soit totale et que les avantages de l'accès aux soins soient pris en compte.*

Q.24

La méthodologie des SAPEL est-elle souple ?

R: *Elle est la base même des SAPEL. Les SAPEL s'adaptent aux besoins tout en respectant l'objectif qui est d'atteindre les malades isolés dans les zones difficiles recensées.*

Q.25

Comment les SAPEL complètent-ils les activités ordinaires d'élimination de la lèpre ?

R: *Les SAPEL se limitent à des situations exceptionnelles où les activités ordinaires sont inexistantes ou difficiles. Ainsi, ils complètent les programmes nationaux pour les services de PCT. Ils accélèrent l'utilisation de la PCT dans les régions difficiles et peut-être stimuleront-ils d'autres activités de santé en apportant un développement socio-économique.*

Q.26

Quelle est la durée des SAPEL ?

R: *Les SAPEL sont prévus pour une durée limitée ne dépassant pas 12 mois. Cette période devrait suffire à expérimenter et à évaluer cette approche novatrice. L'activité pourra ensuite être élargie et appliquée à d'autres régions ayant des besoins analogues, puis elle sera incorporée dans le plan d'action national.*

Q.27

Comment les résultats immédiats des SAPEL seront-ils évalués ?

R: *Les résultats immédiats des SAPEL seront évalués selon les indicateurs suivants:*

- (i) nombre de villages ou de communautés couverts par le projet;*
- (ii) nombre de cas (paucibacillaires et multibacillaires) diagnostiqués et guéris;*
- (iii) possibilité de reproduire cette approche dans d'autres régions du pays.*

Q.28

Pouvez-vous donner un exemple de SAPEL ?

R: *Le programme national du Tchad a mis en place un projet SAPEL pour fournir des services de PCT aux populations nomades des régions de l'Est du pays. Le projet couvrait les districts de Kyabe et d'Am Timan près de la frontière du Soudan. Une équipe du programme national a rendu visite aux nomades, examiné les malades, établi des diagnostics et commencé le traitement sur place. Ainsi, 52 malades ont pu être soignés, 38 étant des cas nouveaux. Les chefs des communautés nomades ont reçu des plaquettes de médicaments et la responsabilité du traitement des malades de leur communauté leur a été confiée. L'équipe rendra visite à ces nomades à leur prochaine halte pour les réapprovisionner en médicaments de PCT, vérifier que le traitement a été entièrement suivi et pour rechercher les personnes présentant des problèmes dermatologiques.*

Q.29

Quel type de schéma thérapeutique sera appliqué aux malades de la lèpre dans les régions où l'on établira des CEL et des SAPEL ?

R: *Le schéma thérapeutique OMS/PCT de durée déterminée utilisant des plaquettes thermoformées sera appliqué aux malades enregistrés et traités dans le cadre des CEL et des SAPEL. Cependant, il pourra être nécessaire de traiter un petit nombre de cas au moyen d'autres schémas, en particulier les malades qui se trouvent dans des régions difficile d'accès. Ces schémas, qui sont encore actuellement à l'essai, ne sont pas prêts à être généralisés, et ils ne s'appliqueront qu'à certains malades. Presque tous les malades pouvant être traités grâce au schéma OMS-PCT, on ne devrait pas attendre pour mettre en place des CEL et/ou des SAPEL que de nouveaux schémas soient disponibles.*

Q.30

Qui sera responsable de la mise en place des CEL et des SAPEL dans les pays ?

R: *Le programme national sera responsable de la préparation et de la mise en place des CEL et des SAPEL. Il est important que les organisations non gouvernementales nationales et internationales appropriées collaborent avec le programme national à la création et/ou la mise en place des CEL ou des SAPEL.*

Q.31

Quel est le rôle de l'OMS dans la mise en place des CEL et des SAPEL ?

R: *Le rôle de l'OMS est de stimuler et, si nécessaire, d'aider les programmes nationaux à choisir les régions où des CEL ou des SAPEL seront établis, et de les aider à les mettre en place en leur fournissant une aide technique ainsi qu'une aide financière restreinte. L'OMS, en collaboration avec le programme national et ses partenaires, assurera le contrôle et l'évaluation de ces initiatives, et le cas échéant, leur extension à d'autres régions ayant des besoins analogues.*

Q.32

Pourquoi faut-il inclure les agents des services de santé et les membres de la communauté dans les CEL et les SAPEL ?

R: *Les agents des services de santé et les membres de la communauté devront participer aux CEL et aux SAPEL afin que toutes les ressources humaines disponibles au niveau de la communauté puissent contribuer aux activités d'élimination. Cela améliorera l'accès aux services de PCT et aidera à les maintenir dans la région.*

Q.33

Pourquoi veut-on sensibiliser davantage la communauté au problème de la lèpre par l'intermédiaire des CEL et des SAPEL ?

R: *Il faut renforcer la sensibilisation de la communauté au problème de la lèpre pour promouvoir le dépistage, réduire l'ostracisme causé par la lèpre et obtenir que les membres de la communauté encouragent les malades à suivre leur traitement régulièrement. Les initiatives CEL et SAPEL reposent sur la communauté et doivent répondre aux besoins de ses malades.*

Q.34

D'ici à l'an 2000 combien de malades profiteront de ces initiatives ?

R: *D'ici à l'an 2000, on estime qu'environ 650 000 cas seront diagnostiqués et traités grâce aux CEL et environ 100 000 grâce aux SAPEL.*

Q.35

Quels mécanismes seront mis en place pour assurer le maintien de ces activités à l'avenir ?

R: *Elles devront être incorporées dans le plan d'action national en complément des activités ordinaires. Les organisations internationales et non gouvernementales locales seront les partenaires de l'OMS pour mobiliser des ressources supplémentaires devant aider les programmes nationaux à les mettre en place. Il semble de plus en plus évident que les organismes concernés sont prêts à accorder une aide financière supplémentaire pour le développement des ces activités. De plus, les organisations non gouvernementales qui sont proches des populations se trouvent dans une bien meilleure position pour mettre en place des activités similaires dans les régions où des CEL et/ou des SAPEL sont nécessaires.*

RECAPITULATIF

Différences essentielles entre les CEL et les SAPEL

Buts: Les CEL visent à détecter les cas "cachés" (qui n'ont pas été dépistés) au sein d'une région et à renforcer les activités en cours. Les SAPEL sont destinés à fournir des services de PCT aux malades qui, pour des raisons diverses, n'ont pas encore été atteints par les services de santé.

Région: Les CEL sont menées dans des régions de forte endémie où de nombreux cas demeurent ignorés malgré l'existence d'une infrastructure sanitaire assez bien développée. Les SAPEL cherchent à atteindre les patients qui vivent dans des zones difficiles ou bien qui sont dans des situations "spéciales" d'où les services de PCT et même les services de santé généraux sont absents.

Activités: Les activités des CEL sont essentiellement des activités de routine qui sont intensifiées pendant une courte période. Au contraire, les activités des SAPEL sont novatrices, car les activités de routine ne sont ni faisables ni pratiques.

Durée: Les CEL portent sur une période limitée, trois mois en moyenne, tandis que les SAPEL peuvent durer jusqu'à un an.

Ressources locales: Les CEL font appel à l'ensemble du personnel de santé existant, spécialisé ou intégré, qui est disponible dans la région. Les SAPEL identifient dans la communauté les personnes chargées de soutenir et de maintenir les services de PCT dans une région donnée.

Ressources complémentaires: L'appui financier complémentaire aux CEL est minime, étant donné la durée brève de celles-ci et la présence d'une infrastructure sanitaire existante. Les ressources extérieures exigées par les SAPEL peuvent être plus importantes en fonction du nombre de malades atteints, à cause de l'absence d'infrastructure sanitaire et des difficultés rencontrées dans la logistique. Il faudra engager du personnel formé supplémentaire à l'extérieur de la région pour soutenir et superviser les activités des SAPEL.