

LA DERNIERE LIGNE DROITE
vers
L'ELIMINATION DE LA LEPRE

Plan stratégique
2000-2005



ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

Groupe de l'Élimination de la Lèpre
Elaboration et Suivi des Stratégies d'Éradication et d'Élimination (CEE)
Département de Prévention, Lutte et Éradication des Maladies Transmissibles (CPE)
Programme sur les Maladies Transmissibles (CDS)
Organisation mondiale de la Santé
CH-1211 Genève 27
Téléphone: +41 22 791 3919, Télécopie: +41 22 791 4850
E-mail: <ee@who.int>, Internet: <http://www.who.int/lep>

© Organisation mondiale de la Santé, 2000

Ce document n'est pas une publication officielle de l'Organisation mondiale de la Santé 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.

Table des Matières

Préface	1
1. Introduction et aperçu	2
1.1	La lèpre, une maladie qui peut être éliminée 3
1.2	La lèpre, une maladie de la pauvreté 4
1.3	L'objectif 4
1.4	Justification et approche 4
1.5	Problème opérationnels critiques 5
1.6	Parteneriats 5
2. Le plan.....	5
2.1 .. Réduire le réservoir d'infection en améliorant l'accès aux services PCT	5
2.1.1	<i>Les principes qui sous-tendent la stratégie</i> 5
2.1.2	<i>Planification par pays, préparation et activités</i> 6
2.2.....	Guérir les malades et prévenir les souffrances et les incapacités 8
2.2.1	<i>La PCT dans tous les services de santé</i> 8
2.2.2	<i>CEL et initiatives spéciales pour étendre les services à la périphérie</i> 9
2.2.3	<i>Prevention des incapacités et réadaptation</i> 10
2.3.....	Soutien technique essentiel 10
2.3.1	<i>Propriété communautaire et information de la communauté</i> 10
2.3.2	<i>Renforcement des capacités au niveau local</i> 11
2.3.3	Approvisionnement en médicaments et logistique 11
2.3.4	<i>Surveillance et suivi du programme</i> 12
2.4.....	Arrêt progressif 12
.....	2.4.1 Validation de 12
.....	<i>l'élimination de la lèpre</i> 12
.....	2.4.2 Cession 13
.....
3.....	Le calendrier..... 13

Pour des copies de plus et tous renseignements supplémentaires, veuillez s'adresser à:

*Groupe de l'Élimination de la Lèpre
Elaboration et suivi des stratégies d'éradication et d'élimination (CEE)
Département de Prévention, Lutte et Eradication des Maladies Transmissibles (CPE)
Programme sur les Maladies Transmissibles (CDS)
Organisation mondiale de la Santé
CH-1211 Genève 27*

*Téléphone: +41 22 791 3919, Télécopie: +41 22 791 4850
E-mail: <ee@who.int>, Internet: <<http://www.who.int/lep>>*

Préface

L'un des progrès importants de ces dernières années dans le domaine de la santé publique est la formidable avancée de la lutte contre la lèpre consécutive à l'application généralisée de la polychimiothérapie (PCT) pour guérir tous les malades de la lèpre et réduire la charge de morbidité dans les pays d'endémie hansénienne. Cette avancée résulte essentiellement de la résolution adoptée en 1991 par l'Assemblée mondiale de la Santé, par laquelle tous les pays Membres de l'OMS où la lèpre était endémique s'engageaient à ramener à moins de un cas pour 10 000 habitants la prévalence de la lèpre dans le monde. Le projet, intitulé "Élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique", avait pour date butoir l'an 2000. Les cibles fixées ont été extrêmement utiles pour générer la volonté politique de mener la lutte et obtenir les résultats qui, sinon, auraient été impossibles. En témoigne le fait que, depuis 1985, la prévalence de la lèpre a reculé de près de 85% dans le monde, et que près de 10 millions de malades ont été guéris. Le mérite en revient pour une large part à la détermination et à l'engagement des pays d'endémie à éliminer la lèpre sous la conduite de l'OMS, à l'efficacité sans faille de la PCT et au soutien total des divers organismes partenaires, en particulier les organisations non gouvernementales internationales donatrices. La situation épidémiologique de la lèpre était aussi très favorable dans de nombreux pays, spécialement en Afrique. Les progrès accomplis à ce jour ne sont pas une simple question de chiffres et de statistiques. Les avancées, aux plans de la réduction des souffrances physiques, psychologiques et sociales et de l'amélioration de l'image sanitaire des pays, sont véritablement incommensurables.

Alors que s'achève ce millénaire, la lèpre n'est plus la maladie redoutée qu'elle était et l'avenir, pour les malades de la lèpre, ne s'est jamais aussi bien présenté. Cela ne veut pas dire que tous les problèmes liés à la lèpre ont été résolus, ni que nous pouvons nous permettre de relâcher nos efforts d'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique. Bien que la maladie apparaisse sous un jour beaucoup moins redoutable et que le taux d'incapacité chez les nouveaux malades soit assez faible, l'image sociale de la lèpre n'a pas beaucoup changé dans de nombreuses parties du monde. C'est ce que reflète, hélas, l'attitude de la communauté, en particulier vis-à-vis des personnes handicapées ou défigurées du fait de la maladie.

Nous avons aujourd'hui de bonnes raisons de croire que l'élimination - une prévalence ramenée au niveau national à moins de un cas pour 10 000 habitants - est à notre portée dans tous les pays d'ici à la fin de 2005. L'autosatisfaction n'est pas de mise car il reste des pays où des efforts très spéciaux seront nécessaires pour atteindre ce but. Et plus nombreuses encore sont les régions, à l'intérieur des pays, où, longtemps après l'élimination au niveau national, il faudra des efforts soutenus pour atteindre le but aux niveaux de la province et du district.

1. Introduction et aperçu

La lèpre est considérée comme un problème de santé publique spécial en raison des incapacités progressives permanentes qu'elle provoque et de ses conséquences sociales telles que la discrimination et la stigmatisation. La lèpre affecte actuellement plus d'un million de personnes en Afrique, en Asie, en Amérique du sud et dans le Pacifique. L'OMS estime que de 2 à 3 millions de personnes sont définitivement handicapées du fait de la lèpre. Bien que tous les cas enregistrés soient en traitement, on estime à 2,5 millions le nombre des cas de lèpre qui devront être dépistés et soignés entre 2000 et 2005.

La polychimiothérapie (PCT) est la pierre angulaire de la stratégie de l'élimination de la lèpre car elle guérit les malades, réduit le réservoir d'infection et interrompt de ce fait sa transmission. La PCT prévient aussi les incapacités grâce à une guérison précoce. La résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé de 1991 visant à éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique avant l'an 2000 (à savoir ramener le taux de prévalence à moins de 1 cas pour 10 000 habitants) a imprimé un vigoureux élan à l'action mondiale de lutte contre la lèpre.



Des progrès importants ont été enregistrés sur cette voie: au cours de ces 15 dernières années, environ 10 millions de malades ont été guéris, le taux de prévalence a baissé de 85% et le nombre des pays où la lèpre pose un problème de santé publique est passé de 122 à 24. L'OMS estime cependant qu'une dizaine de pays, représentant 92% de la charge hansénienne dans le monde (820 000 cas), n'atteindront pas l'objectif à temps, même au niveau national. Quelque 700 000 cas nouveaux sont dépistés chaque année. Il existe un risque de voir ces progrès importants remis en cause si les efforts pour éliminer la lèpre dans les pays d'endémie restants ne sont pas intensifiés.

Stratégie générale

La stratégie de l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique s'est donné un objectif défini assez clair qui, outre le but visé, contient aussi un élément gestion. La stratégie privilégie les aspects suivants:

- la PCT, associée au dépistage précoce, est le meilleur moyen de traiter le problème de la lèpre et ses conséquences;
- la réduction de la charge de morbidité en terme de prévalence à des niveaux très bas, et la réduction de la prévalence de la maladie entraîneront à terme la réduction de la transmission de l'infection et la réduction de l'incidence de la maladie;
- la prévention des incapacités au moyen d'un diagnostic et d'un traitement précoces et d'une meilleure prise en charge des cas;
- la modification de l'image négative de la lèpre;
- la collaboration étroite avec les gouvernements et tous les organismes s'intéressant à l'élimination de la lèpre dans un esprit de réel partenariat.

La stratégie de l'élimination est une approche hautement pertinente et sûre pour traiter efficacement le problème de la lèpre. Les éléments clefs de la stratégie requièrent d'autres

démarches novatrices, une meilleure adaptation aux réalités locales et une attention accrue accordée au processus même de la mise en œuvre.

On compte sur une coalition mondiale pour entretenir l'enthousiasme vis-à-vis de l'élimination de la lèpre à tous les niveaux dans les pays et pour répondre en temps opportun et de façon efficace aux demandes de conseils, de soutien, de médicaments PCT et de matériels. Cela permettra en particulier d'améliorer la logistique, la collecte et l'analyse des données, de mettre en place un réseau de points focaux aux niveaux national et infra-national, de communiquer constamment avec les groupes spéciaux nationaux et, enfin, de répondre rapidement aux demandes de matériels de promotion et de médicaments.

Perspectives d'avenir

- la mise en œuvre de la stratégie intensifiée a déjà ravivé l'intérêt pour l'élimination de la lèpre ;
- l'OMS et les autres partenaires sont totalement engagés et continueront de soutenir l'engagement politique, spécialement dans les pays où un surcroît d'efforts est nécessaire ;
- de nouvelles opportunités ont été créées pour la promotion mondiale et locale de l'élimination de la lèpre. Cela devrait aider à susciter une nouvelle image de la lèpre et promouvoir son élimination ;
- l'élargissement du partenariat aidera à mobiliser de nouvelles compétences et des ressources supplémentaires pour la mise en œuvre de stratégies novatrices au niveau local. Les administrateurs des programmes de lutte contre la lèpre, à tous les niveaux, seront d'autant plus motivés qu'ils participeront à une initiative mondiale et ils échangeront leurs expériences avec d'autres administrateurs du domaine de la santé publique. Cela revêtira une importance particulière pour les activités en rapport avec la logistique, la gestion des programmes et la surveillance des maladies ;
- des approches claires seront élaborées pour assurer la véritable intégration des activités de lutte antilépreuse. L'arrêt progressif des programmes spécialisés, et les nouvelles opportunités offertes aux agents de santé spécialisés et généraux, feront partie intégrante de la stratégie intensifiée ;
- la propriété de l'élimination de la lèpre sera activement attribuée aux programmes nationaux, essentiellement au niveau local.

1.1 La lèpre, une maladie qui peut être éliminée

La réduction de la prévalence de la lèpre a sensiblement progressé ces 15 dernières années, entraînant une réduction des préjudices esthétiques, des douleurs et des souffrances ainsi que de la stigmatisation sociale qu'elle suscite.

Le programme pour l'élimination de la lèpre permettra:

- d'atténuer et prévenir les souffrances des personnes affectées;
- de ramener la transmission de la maladie;
- de soutenir et renforcer les activités des services de santé locaux;
- de réduire la stigmatisation sociale et modifier en définitive l'image de la lèpre.

1.2 La lèpre, une maladie de la pauvreté

La lèpre est l'une des causes principales d'incapacités irréversibles dans le monde. Si la lèpre n'est pas mortelle, les symptômes chroniques affectent souvent les personnes au stade le plus productif de leur vie et font donc peser un lourd fardeau social et économique sur la société.

Outre son impact économique, le poids social de la lèpre est lourd pour les personnes affectées et leur famille. Les malades sont souvent mis à l'écart et isolés au sein de leur communauté. Les personnes affectées sont souvent la cible de moqueries et d'une stigmatisation sociale. Les personnes présentant des signes chroniques de la maladie étant souvent dans l'impossibilité de travailler ou de se marier, elles dépendent d'autrui pour les soins et l'appui financier dont elles ont besoin, d'où une insécurité, un sentiment de honte et un isolement accrus, avec les pertes économiques qui s'ensuivent.

1.3 L'objectif

L'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique dans tous les pays d'ici à 2005.¹

1.4 Justification et approche

Technologie et développement stratégique

L'application de la PCT, généralisée dès le milieu des années 80, a donné des résultats si spectaculaires pendant les dix premières années que l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique est devenue envisageable. Il est apparu qu'une stratégie fondée sur la PCT pourrait ramener la prévalence à un tel niveau que la transmission serait interrompue, et ce niveau a été fixé à moins d'un cas pour 10 000 habitants. Ce progrès apparent a incité la Quarante-Quatrième Assemblée mondiale de la Santé, en mai 1991, à adopter la résolution WHA44.9 par laquelle les Etats Membres s'engageaient à promouvoir le recours à toutes les mesures de lutte, y compris la polychimiothérapie associée au dépistage des cas, afin de parvenir à l'élimination mondiale de la lèpre en tant que problème de santé publique avant l'an 2000.

Réalisations

Les résultats à ce jour de la stratégie basée sur la PCT et sa mise en œuvre intensive sont les suivants:

- au début de 1999, 10 millions de cas environ avaient été guéris;
- presque tous les cas actuellement enregistrés sont soignés par la PCT;
- le nombre des rechutes reste faible, à environ 0,1% par an;
- aucune pharmacorésistance consécutive à la PCT n'a été signalée;

¹ Dans le présent document, l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique est définie comme la réduction de la prévalence de la lèpre à un moment donné à un niveau inférieur à un cas pour 10 000 habitants au niveau national.

- le nombre de pays faisant état de taux de prévalence supérieurs à un cas pour 10 000 habitants a reculé, de 122 en 1991 à 24 au début de 1999.
-

La réduction de la prévalence entraînera une baisse progressive de la transmission de l'infection et de l'incidence de la maladie. La mise en œuvre même de la PCT a aidé à actualiser les registres et à améliorer la prise en charge des cas de telle sorte que l'impressionnante réduction de la prévalence a été réalisée dans tous les pays d'endémie hansenienne. L'augmentation du nombre des cas dépistés dans un certain nombre de pays d'endémie est due en grande partie à l'élargissement des services PCT, à l'accent mis davantage sur le dépistage précoce et à la participation accrue des communautés affectées aux activités d'élimination.

1.5 Problèmes opérationnels critiques

- améliorer la participation de la communauté au dépistage précoce et au traitement médicamenteux;
- améliorer l'accès à des médicaments PCT de qualité;
- appliquer les meilleures pratiques pour la prise en charge des cas, y compris la prévention et la prise en charge des incapacités;
- mettre en œuvre des mécanismes de surveillance et de suivi des interventions au niveau local.

Ces problèmes ne peuvent être résolus que par la mise en œuvre d'activités programmatiques assorties de mécanismes de suivi et de l'adaptation des stratégies aux réalités locales.

1.6 Partenariats

La réussite suppose une solide coalition secteur public - secteur privé bâtie sur une propriété largement partagée, l'égalité des parties, la transparence de la gouvernance, des mérites partagés et la reconnaissance des rôles et responsabilités respectifs.

2. Le plan

Chacune des sous-sections ci-après représente l'une des quatre grandes sphères d'activité du programme d'élimination de la lèpre: (i) réduire le réservoir d'infection en améliorant l'accès aux services PC; (ii) guérir les malades et prévenir les souffrances et les incapacités; (iii) soutien technique essentiel; et (iv) arrêt progressif.

2.1 Réduire le réservoir d'infection en améliorant l'accès aux services PCT

2.1.1 Les principes qui sous-tendent la stratégie

La stratégie mondiale repose sur le dépistage précoce des malades et leur guérison par les schémas PCT recommandés par l'OMS. La stratégie pour l'élimination de la lèpre a toujours extrêmement bien fonctionné comme en témoignent les quelque 10 millions de malades guéris par la PCT, et le taux très faible de rechutes. Les principaux éléments de la stratégie actuelle sont: (a) le renforcement des capacités dans le cadre de programmes

intégrés, y compris des procédures de diagnostic et de traitement simplifiées; (b) la gratuité du traitement par la PCT; (c) l'accès aux populations négligées; et (d) la surveillance des progrès de l'élimination.

2.1.2 Planification par pays, préparation et activités

Pour mettre au point un programme destiné à accélérer l'élimination de la lèpre, il faut d'abord adapter le plan d'action national avec le ministère de la santé (et d'autres ministères) et apporter un soutien en termes de conseils, d'encadrement et d'aide pour la gestion du programme national. Il convient pour cela de se joindre au groupe spécial approprié (ou l'équivalent, le cas échéant) pour élaborer et appliquer des solutions sur mesure, adaptées aux réalités locales. Le plan d'action national enregistre les informations générales, les objectifs, la stratégie, l'administration, la gestion et le projet de budget pour le programme national. C'est aussi le document qui décrit le programme et qui est présenté aux donateurs potentiels souhaitant être associés au programme en qualité de partenaires.

Sur la base du plan d'action national, des demandes assorties de plans de mise en œuvre détaillés seront rédigées par le ministère de la santé en vue d'obtenir des dons gratuits de PCT (pour tous les programmes nationaux et les ONG). Ces demandes, qui doivent inclure des propositions détaillées concernant la mise en œuvre, sont examinées sous l'angle de la faisabilité du programme, de l'intégrité et de la pérennité par des groupes indépendants auxquels sont conférées ces responsabilités. Les groupes d'examen encourageront la mise en place aussi rapide et aussi large que possible de plans d'action nationaux révisés.

2.1.2.1 Situation (activités dans les pays) en 1999²

- A la fin du premier semestre de 1999, 24 pays de toutes les Régions de l'OMS sauf l'Europe n'avaient pas atteint la cible de l'élimination. Ces pays sont situés en Afrique (Angola, Cameroun, Congo, Côte d'Ivoire, Ethiopie, Gabon, Gambie, Guinée, Guinée-Bissau, Madagascar, Mali, Mozambique, Niger, République Centrafricaine, République démocratique du Congo, Sierra Leone et Tchad), dans les Amériques (Brésil et Paraguay), en Asie du Sud-Est (Inde, Indonésie, Myanmar et Népal) et dans le Pacifique occidental (Papouasie-Nouvelle-Guinée).
- A la fin du premier semestre de 1999, 80 pays avaient soumis à l'OMS des demandes en vue de bénéficier de dons de PCT.

2.1.2.2 Objectifs (activités dans les pays)

Avant la fin de 1999 :

- Examen détaillé de la situation dans 24 pays d'endémie restants ;
- Elaboration de plans de travail pour la mise en œuvre d'activités intensifiées dans les grands pays d'endémie.

² Selon les informations les plus récentes, la prévalence de la lèpre est inférieure à un cas pour 10 000 habitants au Cambodge, au Laos et au Nigéria.

Avant l'an 2000 :

- L'élimination au niveau national sera réalisée dans tous les pays restants sauf 10.
- Des activités intensifiées seront mises en œuvre dans tous les principaux pays d'endémie.
- Des groupes spéciaux nationaux fonctionneront dans tous les principaux pays d'endémie.

2.1.2.3 Activités

Pour les besoins de la planification, et sur la base des informations existantes, les pays peuvent être classés comme suit:³

- *Les pays où des efforts spéciaux sont nécessaires pour intensifier la stratégie de l'élimination.* Dans ces pays, les tendances épidémiologiques de ces 10 à 15 dernières années témoignent de taux de dépistage élevés, souvent en augmentation, et la couverture géographique par la PCT est incomplète ou n'a été achevée que récemment. Certains de ces pays sont près du niveau de l'élimination au plan national. Faute d'informations, cependant, une analyse des tendances n'est pas possible et il apparaît souhaitable de maintenir les activités intensives pour assurer la couverture géographique optimale.
- *Les pays où il convient d'accélérer l'élimination.* Ces pays sont proches du niveau de l'élimination au plan national et il est probable qu'ils atteindront l'objectif avant la fin de l'an 2000.
- *Les pays où la stratégie de l'élimination doit être maintenue.* Ces pays connaissent de longue date une forte endémicité et il est important de veiller à ce que les activités de lutte antilépreuse soient complètement intégrées et que la surveillance épidémiologique soit maintenue pendant un certain nombre d'années.

Groupe 1: Pays où des efforts spéciaux sont nécessaires pour intensifier la stratégie de l'élimination

Angola, Brésil, Guinée, Inde, Indonésie, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Népal, Niger, République Centrafricaine et République démocratique du Congo.

Les activités suivantes seront activement mises en œuvre:

- permettre à tous les services de santé des districts d'endémie de diagnostiquer et de soigner la lèpre;
- assurer un accès facile et ininterrompu aux médicaments PCT gratuits;
- assurer des taux de guérison élevés au moyen de systèmes de fourniture des médicaments qui soient souples et commodes pour les malades;
- promouvoir le dépistage des cas en informant le public sur la maladie et en encourageant les personnes présentant des lésions cutanées suspectes à se présenter pour être soignées;

³ Les groupes de pays peuvent être modifiés.

- maintenir une couverture géographique élevée par les services PCT pendant 3-5 ans;
- maintenir les interventions pour la prévention et la prise en charge des incapacités;
- suivre de près les progrès réalisés sur la voie de l'élimination au niveau du district;
- modifier l'image de la lèpre dans la communauté par des informations, une éducation et un plaidoyer.

Groupe 2 : Pays où il convient d'accélérer la stratégie de l'élimination

Cameroun, Congo, Côte d'Ivoire, Ethiopie, Gabon, Gambie, Guinée-Bissau, Mali, Papouasie-Nouvelle-Guinée, Paraguay, Sierra Leone et Tchad.

Les activités ci-après devront être accélérées pour permettre de mener à bien l'élimination comme prévu:

- assurer un accès facile et ininterrompu aux médicaments PCT gratuits;
- assurer des taux de guérison élevés au moyen de systèmes de fourniture des médicaments qui soient souples et commodes pour les malades;
- maintenir une couverture géographique élevée par les services PCT;
- maintenir les interventions pour la prévention et la prise en charge des incapacités;
- suivre de près les progrès réalisés sur la voie de l'élimination au niveau du district.

Groupe 3: Pays où la stratégie de l'élimination doit être maintenue

Argentine, Bangladesh, Bénin, Burkina Faso, Cambodge, Colombie, Cuba, Egypte, Ghana, Haïti, Laos, Liberia, Malaisie, Maldives, Nigéria, Ouganda, Pakistan, Philippines, Sénégal, Soudan, Sri Lanka, Tanzanie, Thaïlande, Venezuela, Viet Nam et Yémen.

Les activités suivantes seront mises en œuvre:

- fournir des directives simplifiées et des matériels pour le diagnostic et le traitement de la lèpre au niveau du centre de santé;
- assurer un accès facile à la PCT en fournissant des stocks gratuits de PCT suffisants;
- définir les zones géographiques où la prévalence de la maladie est supérieure et appliquer les activités essentielles de la stratégie intensifiée;
- maintenir les interventions pour la prévention et la prise en charge des incapacités;
- instaurer un système de surveillance simple et intégré ainsi que des systèmes d'orientation-recours.

2.2 Guérir les malades et prévenir les souffrances et les incapacités

2.2.1 La PCT dans tous les services de santé

2.2.1.1 Principes

Si le traitement de tous les malades enregistrés par la PCT est une réussite spectaculaire de la lutte contre la lèpre, il faut reconnaître que la couverture géographique des services de santé capables d'assurer des services PCT est loin d'être satisfaisante. Cela tient principalement au fait que la lèpre a toujours été considérée comme une maladie exceptionnelle nécessitant des systèmes spéciaux. Aussi, les procédures et les normes

applicables au diagnostic et au traitement de la maladie ont-elles été considérées à ce jour comme dépassant les capacités de la majorité des services de santé généraux.

Pour surmonter ces difficultés et accélérer les progrès de l'élimination, l'OMS et ses organes consultatifs ont simplifié les procédures techniques pour le diagnostic, la classification et le traitement, et réduit la durée du traitement.

Faire en sorte que la PCT soit disponible et aisément accessible pour les malades au niveau de la communauté est l'un des éléments essentiels de la stratégie de l'élimination, sans lequel tous les efforts de dépistage, de diagnostic, de classification et de fourniture des médicaments n'auraient pas de sens. La stratégie vise à privilégier le niveau du district dans les principaux pays d'endémie. Dans chaque district d'endémie, les activités essentielles liées au diagnostic et au traitement de la lèpre seront activement mises en œuvre dans tous les services de santé existants.

2.2.1.2 Objectifs

Avant la fin de 1999 :

- liste des districts d'endémie dans tous les pays d'endémie ;
- liste de tous les services de santé et indication de leur capacité à assurer les services de PCT.

En 2000 et au-delà :

- des services de PCT dans tous les services de santé des zones d'endémie ;
- surveillance étroite de l'utilisation de la PCT ;
- surveillance de la réduction de la prévalence et du dépistage au niveau du district.

2.2.2 CEL et initiatives spéciales pour étendre les services à la périphérie

Les campagnes d'élimination de la lèpre (CEL) visent à accélérer les activités d'élimination dans les grands pays d'endémie au moyen du dépistage et du traitement des malades qui, pour diverses raisons, n'ont pas encore été dépistés. Cette initiative allie trois éléments, à savoir: (i) sensibiliser la communauté et promouvoir sa participation aux activités d'élimination de la lèpre; (ii) renforcer les capacités des agents de santé locaux pour améliorer les services PCT ; et (iii) dépister et guérir les malades par la PCT. Une CEL est conçue comme une campagne dans la mesure où tous les efforts sont déployés pendant un laps de temps relativement court. Elles couvrent une population assez importante et mobilisent un nombre maximum d'agents de santé.

Les projets d'action spéciale (SAPEL) ont été introduits dans le but d'atteindre les malades vivant dans des zones d'accès difficile ou dans des groupes négligés, et d'assurer ainsi des services antilépreux, spécialement la PCT, à ces malades qui, sinon, n'auraient jamais été soignés.

Les principaux éléments des projets d'action spéciale sont: (i) les actions novatrices adaptées à la culture et aux ressources locales pour trouver les cas et les soigner; (ii) le renforcement des capacités des agents de santé locaux et des bénévoles (chefs locaux,

prêtres, imams, enseignants, etc.) en vue de créer des services PCT durables; (iii) la sensibilisation de la communauté et sa participation au dépistage et au traitement.

2.2.3 Prévention des incapacités et réadaptation

La situation actuelle concernant la lèpre et les personnes handicapées du fait de la lèpre nécessite une stratégie clairement orientée pour atteindre tous ceux qui en ont besoin. On a estimé entre 2 et 3 millions le nombre des personnes souffrant actuellement de déficiences et d'incapacités dues à la lèpre dans le monde. La stratégie devrait être élaborée dans les pays avec l'entière participation du secteur de la santé, et d'autres secteurs, d'organisations non gouvernementales et de responsables communautaires. La réadaptation des personnes handicapées n'est que l'un des aspects de la question plus générale du partage par les communautés de la responsabilité d'assurer à tous leurs membres une vie qui ait un sens. Tous les malades de la lèpre devraient avoir accès à tous les programmes existants de prévoyance sociale et économique, y compris la réadaptation à base communautaire.

2.3 Soutien technique essentiel

2.3.1 Propriété communautaire et information de la communauté

La communauté doit participer davantage aux activités d'élimination de la lèpre, spécialement pour modifier l'image négative de la lèpre et la stigmatisation associée à la maladie. Il faudra pour cela recenser les obstacles à la participation de la communauté et élaborer des stratégies pour promouvoir l'action de la communauté. Les principales difficultés sont le manque de volonté politique et la méconnaissance des symptômes et des signes de la maladie. La stratégie de l'élimination ne peut pas dépendre des seuls services de santé et il est donc indispensable que les autres secteurs de la communauté soient associés à la réalisation de ce but.

La communauté locale et ses dirigeants devraient s'employer à mieux sensibiliser le public à la maladie et à accroître la disponibilité du traitement gratuit et efficace. Ils peuvent aussi jouer un rôle déterminant en soutenant les services PCT pour le dépistage des cas et en veillant à ce que les malades achèvent leur traitement, en particulier dans les régions où les services de santé généraux sont absents ou ne fonctionnent pas convenablement. Ils sont peut-être en fait les seuls à pouvoir fournir les médicaments PCT, surveiller l'administration mensuelle des médicaments et repérer les malades ayant abandonné leur traitement.

Il est important d'améliorer la communication et la collaboration pour la promotion entre le programme d'élimination et les médias, pour trouver le moyen d'intéresser le public à l'élimination de la lèpre et générer un soutien en faveur de ces activités. La lèpre a toujours présenté des caractéristiques très particulières, comme une maladie affectant principalement les populations insuffisamment desservies et suscitant des émotions intenses liées à une stigmatisation ancestrale à l'encontre de ceux qu'elle affecte. Aussi la lutte contre la lèpre s'est-elle toujours cantonnée à un groupe relativement limité de personnes, extrêmement dévouées mais peu enclines à partager avec un public élargi la responsabilité de cette maladie et le combat qu'elles menaient. Cela explique dans une certaine mesure que les acquis énormes de la lutte antilépreuse de ces cinquante dernières années soient mal connus, voire minimisés. Nous savons aujourd'hui que la lèpre peut être guérie mais y

intéresser le public, la communauté scientifique, les décideurs et les politiques n'est pas une tâche aisée. Les principales démarches pour sensibiliser et obtenir le soutien de la communauté reposent sur l'information, l'éducation et la communication. Les médias peuvent beaucoup aider à sensibiliser la communauté mais ils peuvent aussi exercer un impact négatif en publiant des récits subjectifs.

2.3.2 *Renforcement des capacités au niveau local*

Il est indispensable, pour intensifier et maintenir les activités d'élimination au niveau local, de renforcer la capacité des agents de santé généraux et des bénévoles dans la communauté à suspecter et diagnostiquer la maladie, à conseiller les malades et à dispenser des services PCT appropriés. L'OMS et ses organes consultatifs ont déjà simplifié la technologie pour ces activités, y compris la fourniture de plaquettes thermoformées standard avec calendrier d'utilisation pour faciliter la fourniture des médicaments et de matériels de formation et d'enseignement adéquats. Les signes cliniques d'une lèpre naissante sont facilement visibles et le signe diagnostique cardinal, à savoir des lésions cutanées accompagnées d'un déficit sensoriel, est spécifique à cette maladie. Tous les agents de santé peuvent être formés aux méthodes simples du diagnostic et de la prescription de la PCT appropriée sous plaquette thermoformée. De même, les membres bénévoles de la communauté peuvent être encouragés à informer la communauté pour que les cas soient signalés au centre de santé le plus proche et ils peuvent aider les malades à obtenir leur traitement.

Le renforcement des capacités pour les activités d'élimination passera par la fourniture au niveau local de matériels d'auto-apprentissage simples, conviviaux, axés sur les tâches. Les centres de formation nationaux, les établissements d'enseignement et les ONG locales s'emploieront activement à diffuser les informations appropriées sur l'élimination de la lèpre.

2.3.3 *Approvisionnement en médicaments et logistique*

Tandis que la fourniture d'une PCT de qualité demeure la pierre angulaire de la stratégie de l'élimination intensifiée, il convient de veiller plus attentivement à ce que toutes les communautés aient accès gratuitement et sans entraves au traitement, même dans les zones les plus périphériques. Les pays d'endémie présentent naturellement des différences régionales en termes de prévalence et de capacité à gérer efficacement le programme de lutte. Il y a de nombreuses raisons à cela, y compris la disponibilité de personnel de santé qualifié, les difficultés liées à la topographie et à l'insécurité, le manque de moyens de stockage des médicaments PCT et la pénurie de véhicules pour assurer la distribution des médicaments.

Pour des raisons analogues, il peut aussi exister d'importantes disparités à l'intérieur des différentes régions d'un pays d'endémie. Pour bien interpréter et gérer ces disparités interrégionales et intra-régionales, les pays où la lèpre demeure endémique et leurs partenaires devraient renforcer la gestion à un niveau inférieur à ce qui est généralement fait à présent.

Les pays, l'OMS et ses partenaires participeront directement à la planification logistique et ils s'emploieront à:

- évaluer les besoins en PCT au niveau du district, planifier et coordonner les calendriers de distribution de la PCT par les magasins centraux;
- surveiller les flux de PCT aux niveaux de l'état/la province, du district et du sous-district pour s'assurer qu'ils sont adéquats et que des communautés éloignées ou isolées sont incluses dans le réseau de distribution;
- renforcer la capacité des communautés en sensibilisant l'opinion à la maladie et à son traitement, et veiller à ce que les médicaments soient disponibles au niveau local;
- appliquer un système d'information et de notification simplifié sur le terrain, informatisé partout où cela est possible, et utiliser les systèmes d'information géographique existants pour déterminer les zones de forte endémie qui nécessitent une attention spéciale ou des ressources ciblées supplémentaires.

2.3.4 Surveillance et suivi du programme

La plupart des pays d'endémie utilisent actuellement des systèmes d'information sur la lèpre normalisés. Les indicateurs essentiels servant à suivre les progrès de l'élimination de la lèpre sont la prévalence, le dépistage des cas, la couverture par la PCT, les malades guéris par la PCT, les rechutes et les cas nouvellement dépistés avec des incapacités et des déficiences du deuxième degré. La mise en place d'une base de données dans les districts permettrait l'analyse de ces indicateurs au niveau du district. Les systèmes d'information géographique peuvent être un précieux instrument de gestion pour renforcer les capacités de surveillance et de suivi au niveau du district. La validité interne des indicateurs devrait être évaluée en permanence par des contrôleurs indépendants en collaboration avec le programme national. Le principal objectif de cette surveillance sera de recueillir des indicateurs reflétant le travail accompli par les services PCT, spécialement la disponibilité des médicaments, et la qualité des soins dispensés au niveau du district.

2.4 Arrêt progressif

2.4.1 Validation de l'élimination de la lèpre

L'un des points faibles dans de nombreux pays est la collecte et l'analyse des informations sur la lèpre. Plusieurs tentatives ont été faites en vue de normaliser les définitions et les systèmes de notification mais, en général, ceux-ci demeurent trop complexes et ils n'ont pas été entièrement acceptés. Il est urgent de recenser, au moyen d'une évaluation indépendante (et rapide), les zones géographiques où la transmission de la lèpre est forte. Il convient par ailleurs de mettre fin à la collecte systématique très perfectionnée d'informations sur la lèpre au niveau des centres de santé. Dans un grand nombre de pays d'endémie, il est encore quasiment impossible d'obtenir une image claire de la situation, de ce qui a été accompli et de ce qui reste à faire.

La certification ou validation est liée au concept de l'élimination et il est donc probable qu'un nombre croissant de pays et d'organismes donateurs en feront la demande prochainement. Mais il n'existe actuellement pas d'instruments pour mener à bien un tel exercice et les systèmes de surveillance épidémiologique en place ne sont pas encore assez efficaces. La seule possibilité, en remplacement de la certification, serait de renforcer et de maintenir les systèmes de surveillance ayant assuré un haut niveau de couverture pendant un certain nombre d'années, ce qui ne pourra être fait que si des ressources suffisantes sont disponibles.

2.4.2 *Cession*

Pour mener à bien l'élimination, il est important que les services PCT soient disponibles et accessibles au niveau le plus périphérique possible de façon à ce que les malades puissent se faire soigner dans le centre de santé le plus proche. L'intégration des services PCT dans les services de santé généraux est considérée comme la clef de la réussite de l'élimination. La raison à cela est que les services de santé généraux sont relativement plus répandus et qu'ils ont des contacts étroits et fréquents avec la communauté locale. Le fait d'associer les services de santé généraux améliorera aussi les activités de dépistage et de suivi des malades. Cette intégration aidera en outre à démystifier la maladie et à mieux sensibiliser la communauté à la maladie.

Le processus d'intégration doit être simple et pratique. Les tâches confiées aux agents des services de santé généraux doivent être bien définies et en rapport avec leurs activités quotidiennes habituelles, y compris les systèmes d'information. Avec l'intégration, davantage de centres de santé devraient assurer le traitement et le volume de travail de chaque centre sera relativement faible en comparaison du nombre des visites à la consultation mensuelle ou hebdomadaire pour la lèpre ouverte par les programmes spécialisés/verticaux. Certains pays ayant des programmes verticaux plus importants auront besoin d'aide pour procéder à ces ajustements structurels.

L'intégration aidera à maintenir des services PCT au niveau périphérique, spécialement dans les régions où la prévalence est en baisse. Plusieurs programmes nationaux, même dans des pays à très forte prévalence, ont intégré les services de lutte antilépreuse, surtout parce qu'il était urgent d'étendre la couverture par la PCT. Tous les pays d'endémie, cependant, doivent avoir un élément de programme spécialisé, soit au niveau central ou - dans les grands pays - au niveau intermédiaire. Cet élément spécialisé sera nécessaire pour la fourniture des conseils techniques, pour la surveillance et l'évaluation des progrès de l'élimination, pour la formation et pour les besoins de la recherche. Les centres d'orientation-recours aideront aussi les services de santé généraux à diagnostiquer les cas difficiles et à dispenser certains soins spécialisés aux malades présentant des complications.

3. **Le calendrier**

2000:

- Plaidoyer en faveur de l'élimination de la lèpre dans tous les pays.
- Examen détaillé de la situation dans les pays où l'endémicité est la plus forte.
- Développement stratégique en collaboration avec les pays et les partenaires.
- Elaboration de matériels pour le renforcement des capacités, le plaidoyer et l'information.
- Création de groupes spéciaux nationaux (ou l'équivalent) (Gouvernement, OMS et partenaires) dans les pays où l'endémicité est la plus forte.

2000-2002:

Mise en œuvre intensive au niveau du district, y compris l'intégration, associée à une surveillance étroite des progrès et adaptations au niveau local.

2003-2004:

Arrêt progressif et validation de l'élimination au niveau national, voire infra-national.

2005:

Validation détaillée de l'élimination de la lèpre.

Au-delà:

Bien que la mise en œuvre intensifiée et focalisée de la stratégie ramène la charge hansénienne à des niveaux très faibles, libérant ainsi des ressources au profit d'autres priorités sanitaires dans la communauté, de nouveaux cas de lèpre continueront de se produire après 2005. Un grand nombre de personnes précédemment handicapées par la lèpre requerront en outre une attention. Les programmes nationaux en partenariat avec tous les organismes compétents travaillant dans ce domaine, par le biais des systèmes de santé intégrés aux niveaux les plus périphériques, continueront de dispenser les meilleurs soins possibles.

* * *