

WHO/CDS/CPE/CEE/2003.37

La stratégie de la dernière ligne droite pour éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique

Questions et Réponses

Deuxième édition 2003



Organisation mondiale de la Santé
Genève

Groupe sur l'élimination de la lèpre
Elaboration et suivi des stratégies d'éradication et d'élimination (CEE)
Maladies transmissibles : prévention, lutte et éradication (CPE)
Maladies transmissibles (CDS)
Organisation mondiale de la Santé
CH-1211 Genève 27
Téléphone : +41 22 791 3919, Télécopie : +41 22 791 4850
Mél. : cdsdoc@who.int, Internet : <http://www.who.int/lep>

© Organisation mondiale de la Santé, 2003

Tous droits réservés.

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

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

L'Organisation mondiale de la Santé ne garantit pas l'exhaustivité et l'exactitude des informations contenues dans la présente publication et ne saurait être tenue responsable de tout préjudice subi à la suite de leur utilisation.

La présente publication exprime les vues collectives du groupe consultatif technique de l'OMS sur l'élimination de la lèpre et ne représente pas nécessairement les décisions ni la politique officielle de l'Organisation mondiale de la Santé.

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS

QUESTIONS STRATEGIQUES - ELIMINATION DE LA LEPRE EN TANT QUE PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

1. Pourquoi l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique est-elle réalisable ?..... 1
2. Que signifie l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique ?..... 1
3. Quel a été l'impact de la stratégie d'élimination ?..... 2
4. Quels sont les principaux obstacles à l'effort d'élimination ? 3
5. Un taux élevé de dépistage de cas nouveaux reflète-t-il un échec de la stratégie d'élimination ?..... 4
6. Pourquoi a-t-on choisi le taux de prévalence comme critère d'élimination ?..... 5
7. Pourquoi ne pas chercher à éradiquer la lèpre plutôt qu'à l'éliminer ? 7
8. Quelle est la différence entre la lutte antilépreuse et l'élimination de la lèpre ?..... 7

ALLIANCE MONDIALE POUR L'ELIMINATION DE LA LEPRE ET STRATEGIE DE « LA DERNIERE LIGNE DROITE »

9. Pourquoi a-t-on créé l'Alliance mondiale et lancé la stratégie de « la dernière ligne droite » pour l'élimination de la lèpre ? 8
10. Quels sont les éléments clés de la stratégie de « la dernière ligne droite » ?..... 9
11. Qu'a-t-on réalisé au niveau des pays depuis l'instauration de l'Alliance mondiale ?..... 10

12. Quels sont les problèmes éventuels qui pourraient à l'avenir empêcher que l'on atteigne l'objectif de l'élimination dans les derniers pays à forte endémicité ? 11
13. L'appui apporté à la lutte antilépreuse diminue-t-il en raison du succès de l'effort d'élimination ? 12
14. Y aura-t-il de nouveaux cas de lèpre au-delà de l'année 2005 ? Si oui, comment peut-on l'expliquer ? 12

INTEGRATION AU SEIN DES SERVICES GENERAUX DE SANTE

15. Pourquoi est-il essentiel d'intégrer la lutte antilépreuse dans les services généraux de santé ? 13
16. Quelles sont les conditions de base d'une intégration au niveau du terrain ? 14
17. Qu'entend-on par un accès commode à des services de PCT, et pourquoi cet accès est-il important ? 15
18. Quel type de formation doit être dispensé aux agents des services généraux de santé ? 16
19. Comment peut-on dispenser une PCT conviviale et suffisamment souple ? 17
20. Qu'est-ce que la PCT accompagnée (PCTA) et pourquoi l'a-t-on adoptée ? 17

STRATEGIE DE COMMUNICATION

21. Pourquoi faut-il changer l'image de la lèpre ? 19
22. Quels sont les principaux messages sur la lèpre qu'il convient de diffuser dans la communauté ? 20
23. Quels sont les principaux modes d'expression d'une campagne de communication efficace ? 21
24. Quand faut-il lancer une campagne de communication ?... 22
25. Pourquoi les communautés doivent-elles participer activement à l'effort d'élimination de la lèpre ? 23

CAMPAGNES SPECIALES D'ELIMINATION DE LA

LEPRE

- 26. Qu'est-ce qu'une campagne spéciale ? 23
- 27. Quelles sont les activités qui se déroulent pendant la campagne proprement dite ? 24
- 28. Pourquoi a-t-on particulièrement besoin de campagnes spéciales ? Quels groupes de population devraient-elles cibler ? 25
- 29. Pourquoi ne pas simplement organiser des enquêtes porte à porte pour dépister tous les cas ? Pourquoi attendre que des gens présentant des symptômes éventuels les notifient eux-mêmes ? 26
- 30. Quelles sont les principales difficultés rencontrées au cours d'une campagne spéciale ? 26
- 31. Comment les campagnes spéciales vont-elles être évaluées ? 27

QUESTIONS TECHNIQUES

Polychimiothérapie (PCT)

- 32. Quel a été le principe directeur de l'élaboration de la PCT ? 28
- 33. Quels sont les schémas thérapeutiques standard recommandés pour le traitement de la lèpre ? 28
- 34. Quelle preuve a-t-on de l'efficacité de la PCT contre la lèpre MB et la lèpre PB ? 30
- 35. A-t-on la moindre preuve que les activités antibactériennes respectives des médicaments contenus dans la PCT puissent être antagonistes ? 30
- 36. La PCT aide-t-elle à réduire la fréquence et la gravité des réactions lépreuses ? 31
- 37. Pourquoi la rifampicine n'est-elle administrée qu'une fois par mois ? 31
- 38. Pourquoi la clofazimine est-elle administrée une fois par mois en complément de la dose quotidienne ? 31

- 39. La PCT peut-elle éviter l'apparition d'une résistance de *M. leprae* aux médicaments antilépreux ?..... 32
- 40. La PCT peut-elle éliminer les *M. leprae* persistants ?..... 32
- 41. La PCT est-elle contre-indiquée chez les malades atteints de tuberculose ?..... 33
- 42. La PCT est-elle contre-indiquée chez les malades atteints d'une infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH) ?..... 33
- 43. La PCT est-elle sans danger au cours de la grossesse et de l'allaitement ?..... 34
- 44. Combien de temps faut-il pour que disparaisse la décoloration de la peau causée par la clofazimine ?..... 34
- 45. Pourquoi la PCT est-elle considérée comme l'une des interventions de santé publique les plus efficaces et les plus rentables ?..... 34

Médicaments antilépreux de substitution

- 46. Existe-t-il des médicaments antilépreux autres que ceux qui entrent dans une PCT ? 35
- 47. Quel traitement peut-on administrer aux patients chez qui la PCT provoque des réactions indésirables ou est contre-indiquée ?..... 36

Fin de l'utilisation des frottis cutanés pour le diagnostic

- 48. Pourquoi a-t-on mis fin aux examens des frottis cutanés ?..... 37

Réduction de la durée de la PCT chez les patients ayant une lèpre MB

- 49. Pourquoi a-t-on ramené à 12 mois la durée de la PCT chez les patients ayant une lèpre MB ?..... 39
- 50. Prévoit-on un problème quelconque lors de l'utilisation de la PCT de 12 mois pour le traitement de malades MB ayant un indice bactériologique élevé ?..... 39
- 51. La réduction de la durée de la PCT pour les cas de lèpre MB augmente-t-elle le risque d'apparition d'une

résistance à la rifampicine chez *M. leprae* ?..... 40

Vaccins/chimioprophylaxie

52. Existe-t-il un vaccin efficace contre la lèpre ?..... 40

53. Existe-t-il des médicaments conférant une protection contre la lèpre ? 41

QUESTIONS OPERATIONNELLES

Observance/abandons

54. Est-il important que six doses de PCT-PB soient prises dans un intervalle de neuf mois et 12 doses de PCT-MB dans un intervalle de 18 mois ?..... 41

55. Que faut-il faire si un malade ne suit pas régulièrement son traitement ? 42

56. Qu'est-ce qu'un malade perdu de vue ? Que faut-il faire si un malade perdu de vue revient se faire soigner ?..... 42

Rechute ou réactions

57. Après l'arrêt d'un traitement, comment reconnaît-on les cas de rechute ? Comment distingue-t-on la rechute des divers types de réactions lépreuses ?..... 43

58. Doit-on traiter de nouveau par PCT des malades précédemment guéris à l'aide d'une monothérapie à la dapsonne ?..... 44

Prise en charge des réactions

59. Comment doit-on traiter les réactions lépreuses ?..... 44

60. Comment doit-on traiter les érythèmes noueux lépreux (ENL) sévères ?..... 45

61. L'OMS peut-elle aider les programmes à se procurer de la thalidomide pour le traitement des malades présentant une réaction lépreuse ? 48

62. Quelle est la position de l'OMS au sujet de l'utilisation de Prednipacs® pour le traitement des réactions lépreuses sur le terrain ?..... 48

Registres

- 63. Pourquoi est-il important de tenir les registres des traitements à jour ? 50
- 64. Quand les patients doivent-ils être considérés comme guéris et être rayés des registres des traitements ?..... 50
- 65. La surveillance active des patients est-elle essentielle après la fin du traitement ?..... 50

Bonnes pratiques

- 66. Qu'est-ce que l'on considère comme de bonnes pratiques dans le contexte de la prise en charge de la lèpre ? 51

ROLE DE L'OMS

- 67. Quel est le rôle de l'OMS dans les mesures prises pour progresser vers l'élimination ? 52
- 68. N'importe quel pays peut-il demander à recevoir des doses gratuites de PCT par l'intermédiaire de l'OMS ?..... 52
- 69. Quel est le rôle de l'OMS dans la prévention/le traitement des incapacités liées à la lèpre ?..... 53

EXPRESSIONS FREQUEMMENT UTILISEES DANS LES PROGRAMMES ANTILEPREUX 54

AVANT-PROPOS

Pendant des siècles, les malades de la lèpre ont été chassés de chez eux et isolés dans des léproseries, souvent avec les meilleures intentions du monde, tant on était persuadé d'agir ainsi dans leur propre intérêt et dans celui de la communauté. Dans bien des cas, les enfants étaient séparés de force de leurs parents pendant de longues périodes. Aujourd'hui, quelle que soit la région où l'on se trouve, toute personne chez qui l'on diagnostique la lèpre peut être traitée et guérie tout en continuant à mener une vie entièrement normale. Il suffit pour cela de disposer d'une logistique et d'une infrastructure appropriées, d'être suffisamment déterminé et enthousiaste, d'unir toutes les forces disponibles et de ne jamais se laisser décourager jusqu'à ce que plus aucune vie ne soit ruinée par cette maladie.

Nos efforts doivent être essentiellement axés sur l'intégration de la lutte antilépreuse dans les services généraux de santé. Il faut enseigner aux agents de santé de tous niveaux des méthodes simples permettant de diagnostiquer la lèpre et mettre la polychimiothérapie (PCT) à la disposition de tous les centres de santé primaires pour que les patients soient traités aussi près que possible de leur domicile. Tout en nous attachant à rendre le traitement aisément disponible, nous devons aussi créer un environnement favorable dans lequel la lèpre soit considérée de la même manière que toute autre maladie guérissable. Notre rôle est d'aider les décideurs, les prestataires de soins et les communautés à comprendre que l'élimination de la lèpre à la maison, à l'école et dans le village n'est plus un problème insurmontable. Nous devons leur donner des informations simples montrant clairement qu'il n'y a pas lieu d'avoir peur de la lèpre, que cette maladie peut être guérie et que son traitement est gratuit. Il nous faut mobiliser toutes les

techniques dont nous disposons pour que les communautés exigent de vivre dans un monde sans lèpre, ce qui est leur droit le plus strict.

Toutefois, le facteur décisif de cette dernière ligne droite vers l'élimination de la lèpre est l'élément humain. Nous avons besoin de personnes qui fassent preuve d'initiative et n'aient pas peur de proposer de nouvelles idées, qui souhaitent jouer le rôle de partenaires actifs dans cet effort mondial et qui veuillent rendre leur vie et celle de leurs familles plus sûres et plus heureuses. J'espère sincèrement que cet ouvrage aidera à mieux comprendre la stratégie de la dernière ligne droite et la technologie de la PCT sur laquelle elle repose, et qu'elle facilitera le franchissement de cette étape finale sur la voie de l'élimination de la lèpre. Vos observations et suggestions concernant les améliorations qui pourraient y être apportées seront les bienvenues.

Dr David Heymann
Directeur exécutif
Maladies transmissibles
OMS, Genève, 2003

QUESTIONS STRATEGIQUES - ELIMINATION DE LA LÈPRE EN TANT QUE PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

1. *Pourquoi l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique est-elle réalisable ?*

La lèpre est l'une des rares maladies infectieuses qui présente toutes les conditions requises pour son élimination, en effet :

- Il n'existe qu'une source d'infection : les personnes infectées non soignées.
- Il existe des instruments diagnostiques pratiques et faciles à utiliser : la lèpre peut être diagnostiquée à partir des seuls signes cliniques.
- Il existe une intervention efficace pour interrompre sa transmission : la polychimiothérapie (PCT).
- Dans des conditions naturelles, les « cas incidents » (cas nouveaux chez lesquels la maladie s'est récemment déclarée) ne constituent qu'une faible proportion de la prévalence totale. Au-dessous d'un certain taux de prévalence, toute résurgence de la maladie est très improbable.
- Contrairement à la tuberculose, la lèpre ne semble pas être favorisée par l'infection à VIH.

2. *Que signifie l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique ?*

En 1991, l'Assemblée mondiale de la Santé a adopté une résolution tendant à éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique en l'an 2000. L'élimination a été alors définie comme un taux de prévalence inférieur à 1 cas pour 10 000 habitants. Si cet objectif a bien été atteint au niveau mondial à la fin de l'an 2000, il nous faut poursuivre nos efforts pour le réaliser au niveau national dans certains pays.

La stratégie d'élimination est basée sur le dépistage de tous les cas et leur traitement par une PCT, ce qui permet d'abaisser la charge de morbidité à un très bas niveau. A ce niveau, la transmission de *Mycobacterium leprae* est normalement réduite dans une telle mesure que l'apparition de nouveaux cas dans la communauté diminue progressivement. L'essentiel est de veiller à ce que tous les nouveaux cas continuent d'avoir accès à des services de PCT.

3. Quel a été l'impact de la stratégie d'élimination ?

La stratégie d'élimination de la lèpre a suscité la mobilisation d'importantes ressources et un engagement politique considérable. La PCT a été alors appliquée sur une grande échelle, ce qui a permis de traiter de nombreux cas anciens et nouveaux et de réduire ainsi le réservoir d'infection dans les communautés. Plus de 12 millions de patients ont été détectés et guéris grâce à la PCT. En outre, quelque 4 millions de personnes ont pu éviter des mutilations. A lui seul, ce formidable résultat justifie le programme d'élimination.

Au cours des 18 dernières années, la prévalence mondiale a été réduite en moyenne de 90 %. Dès la fin de l'an 2000, la lèpre avait été éliminée en tant que problème de santé publique sur le plan mondial et, au début de 2003, 110 pays avaient atteint la cible fixée pour l'élimination au niveau national, de sorte que la lèpre demeure un problème de santé publique dans 12 pays seulement.

La charge de la lèpre se concentre maintenant sur les cinq principaux pays d'endémicité (Brésil, Inde, Madagascar, Mozambique et Népal), qui représentent 83 % de la prévalence et 88 % des dépistages dans le monde. Le taux de prévalence global de l'ensemble de ces pays est d'environ 4 malades pour 10 000 habitants.

Chaque année, on détecte environ 600 000 nouveaux cas à

mesure que la couverture des services antilépreux augmente et que le grand public est mieux informé du traitement disponible gratuitement dans les structures sanitaires locales.

4. *Quels sont les principaux obstacles à l'effort d'élimination ?*

Les principaux obstacles à l'application de la stratégie d'élimination sont opérationnels plutôt que techniques. L'un des éléments essentiels de la stratégie d'élimination est la possibilité pour tous les malades de la lèpre de se procurer gratuitement les médicaments de la PCT. Toutefois, l'application de la stratégie doit être adaptée aux réalités du terrain, notamment dans les zones qu'il reste encore à couvrir. Ces zones ont généralement des infrastructures sanitaires peu efficaces et leur accès est difficile à tous les points de vue : géographique, social, économique et culturel.

Un problème opérationnel majeur résulte de ce que le diagnostic et le traitement de la lèpre demeurent des activités hautement centralisées, souvent confiées exclusivement à un personnel spécialisé. En outre, les règlements en vigueur dans certains pays sont très rigides et compliqués, ce qui a pour effet de limiter l'accès aux médicaments de la PCT et explique en partie le nombre important de cas non détectés qui constituent des réservoirs d'infection et propagent la maladie dans les communautés. Parmi les autres raisons figurent la mauvaise couverture géographique des services de PCT, les informations limitées dont disposent les communautés sur l'existence d'un traitement gratuit efficace et les préjugés sociaux, tous facteurs qui ont souvent des conséquences tragiques, notamment un diagnostic tardif, des taux d'incapacité élevés et de faibles taux de guérison. La lèpre suscite encore une peur intense qui entraîne une stigmatisation des malades et de leurs familles.

Il convient d'adopter une approche simplifiée du diagnostic et du traitement en mobilisant les agents des services généraux de santé au niveau du village et en donnant aux services un caractère plus convivial et moins compliqué pour que les patients puissent achever leur chimiothérapie sans que leur vie de tous les jours en soit bouleversée.

5. *Un taux élevé de dépistage de cas nouveaux reflète-t-il un échec de la stratégie d'élimination ?*

L'extension de la couverture géographique des services antiléprieux par leur intégration dans les services généraux de santé ainsi que l'organisation de campagnes d'élimination de la lèpre font partie intégrante de la stratégie d'élimination. A court terme, l'augmentation des cas nouveaux n'est pas seulement inévitable mais aussi souhaitable, car elle signifie qu'un grand nombre de cas précédemment non détectés se présentent en vue d'un diagnostic et d'un traitement. L'expérience montre clairement que la plupart des cas nouvellement détectés souffraient en fait de la lèpre depuis de nombreuses années. Seul un petit pourcentage est constitué par des cas incidents (chez lesquels la maladie s'est déclarée au cours de l'année précédente).

L'absence d'instruments appropriés rend impossible l'évaluation de la véritable incidence de la lèpre qui serait le meilleur indicateur pour contrôler l'impact des efforts d'élimination sur la transmission de la lèpre dans la communauté. L'indicateur de second choix, à savoir les taux de détection des cas nouveaux, présente de sérieux inconvénients, car il est directement en rapport avec l'activité opérationnelle et n'est donc pas un indicateur fiable de la transmission.

Du point de vue épidémiologique, l'augmentation du dépistage

de cas nouveaux est compatible avec un progrès de l'élimination. Certains pays ont montré que l'on pouvait obtenir une réduction significative des taux annuels de détection de cas nouveaux après avoir appliqué la PCT à grande échelle pendant plusieurs années. Les taux de détection relativement stables signalés par des pays à forte endémicité (notamment l'Inde qui représente 78 % du taux annuel mondial de détection des cas) ont un caractère paradoxal et pourraient être dus à diverses lacunes opérationnelles et administratives plutôt qu'à des facteurs épidémiologiques.

6. Pourquoi a-t-on choisi le taux de prévalence comme critère d'élimination ?

La prévalence à la fin de l'année est un indicateur simple et facile à comprendre, qui indique la charge de morbidité résiduelle après le calcul du nombre de cas nouveaux détectés et du nombre de cas guéris au cours de l'année.

La stratégie visant à éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique a pour objectif principal d'abaisser la charge morbide à un très bas niveau. Aujourd'hui, alors que les services de PCT étendent leur couverture à des zones précédemment non ou mal desservies, la plupart des nouveaux cas dépistés chaque année ont contracté la maladie plusieurs années auparavant mais, pour diverses raisons, sont demeurés non décelés. Les cas véritablement « nouveaux » ou « incidents » ayant contracté la maladie au cours de l'année précédente ne représentent qu'une très faible proportion du total des cas dépistés. La longue période d'incubation et l'absence d'instruments appropriés pour étudier les taux de transmission dans la communauté font qu'il est impossible de mesurer l'incidence sur une base standard et de l'utiliser comme indicateur aux fins de la surveillance.

L'OMS est pleinement consciente de l'inconvénient qu'il y a à utiliser la prévalence enregistrée comme indicateur du

progrès de l'élimination, mais, faute d'autres indicateurs pratiques, la prévalence est probablement le meilleur dont on dispose actuellement. En outre, l'OMS a expressément recommandé d'améliorer la précision et l'exactitude de la prévalence en tant qu'indicateur. Elle préconise notamment une mise à jour périodique des registres de la lèpre : le maintien de malades guéris sur un registre conduit à surestimer la charge de la maladie dans la région. Inversement, la charge morbide est sous-estimée dans les zones où il n'existe pas de service antilépreux sur place et où les gens ne sont donc pas incités à se faire soigner.

7. Pourquoi ne pas chercher à éradiquer la lèpre plutôt qu'à l'éliminer ?

L'éradication signifierait la complète disparition de la maladie et de son agent infectieux à l'échelle du monde. Actuellement, nous ne disposons pas d'instruments qui permettraient à la fois de protéger les gens de la lèpre et de diagnostiquer et traiter cette maladie sous sa forme sous-clinique. Des ressources considérables seraient nécessaires pour développer et mettre en place les moyens requis et il serait impossible d'en justifier l'emploi au détriment de la lutte contre d'autres maladies, telles que le paludisme ou la tuberculose, qui provoquent des taux de mortalité élevés.

8. Quelle est la différence entre la lutte antilépreuse et l'élimination de la lèpre ?

La lutte antilépreuse est une notion plus limitée que l'élimination et se fonde sur le dépistage et le traitement des malades de la lèpre sans viser nécessairement une couverture géographique complète de la PCT. Les services de lutte antilépreuse sont généralement assurés par un personnel

spécialisé plutôt que par des agents des services généraux de santé. En revanche, la notion d'élimination de la lèpre repose sur les conditions suivantes :

- gratuité de la PCT dans les dispensaires locaux ;
- engagement des services généraux de santé à travailler à la réalisation d'un objectif bien défini dans des délais fixés à l'avance ; et
- participation active des communautés grâce à des campagnes d'information intensives.

ALLIANCE MONDIALE POUR L'ELIMINATION DE LA LEPRE ET STRATEGIE DE « LA DERNIERE LIGNE DROITE »

9. *Pourquoi a-t-on créé l'Alliance mondiale et lancé la stratégie de « la dernière ligne droite » pour l'élimination de la lèpre ?*

Malgré les résultats spectaculaires obtenus à ce jour, certains problèmes demeurent. L'acceptation et la mise en oeuvre de la PCT ont été lentes dans de nombreux pays à forte endémicité et la couverture géographique des services de PCT reste insuffisante dans certains. Le taux de prévalence global des cinq pays où l'endémicité est la plus élevée est encore presque quatre fois supérieur à la cible fixée pour l'élimination.

L'objectif principal consiste à accroître rapidement les services de PCT et à permettre aux services de santé locaux et aux communautés d'assumer la responsabilité de l'élimination de la lèpre. L'OMS estime que le partenariat et la collaboration sont les meilleurs moyens de parvenir à un tel résultat.

A l'initiative de l'OMS, l'Alliance mondiale pour l'élimination de la lèpre (GAEL) a été créée en novembre 1999 pour qu'une stratégie commune basée sur les tentatives passées

d'élimination de la lèpre soit adoptée, activement mise en oeuvre et efficacement suivie. L'Alliance aborde maintenant ce qui constitue logiquement l'étape suivante de son mandat, c'est-à-dire qu'après l'élimination de la lèpre au niveau mondial, il faut obtenir ce résultat au niveau national dans tous les pays du monde d'ici 2005. On s'attend à ce qu'environ 2,5 à 2,8 millions de cas soient dépistés et guéris entre 2000 et 2005.

L'Alliance réunit tous les acteurs clés, à savoir les gouvernements des pays où la lèpre est endémique, l'OMS, la Fondation nipponne/Fondation commémorative Sasakawa pour la Santé et Novartis/Fondation Novartis pour un Développement durable. Elle travaille en étroite collaboration avec des patients, les communautés et tous les organismes intéressés par la lutte antilépreuse, comme l'Agence danoise pour le Développement international (DANI DA), le Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) et Pastoral da Criança au Brésil, Handicap International et la Banque mondiale. Il en est résulté une collaboration plus efficace et mieux coordonnée des partenaires au niveau du terrain.

10. Quels sont les éléments clés de la stratégie de « la dernière ligne droite » ?

Les éléments clés de la stratégie sont les suivants :

- Intégration des services antilépreux dans les services généraux de santé pour améliorer l'accès au traitement.
- Développement du potentiel pour permettre au personnel des services généraux de santé de diagnostiquer et de soigner la lèpre.
- Amélioration de la logistique pour que des stocks suffisants de PCT soient en place dans les centres de santé.
- Changement d'attitude de la société à l'égard de la lèpre

et motivation des malades pour qu'ils se fassent soigner en temps utile.

- Taux de guérison élevés obtenus grâce à une distribution des médicaments suffisamment souple et conviviale.
- Simplification du suivi pour contrôler les progrès de l'élimination.

11. *Qu'a-t-on réalisé au niveau des pays depuis l'instauration de l'Alliance mondiale ?*

Au cours des trois premières années de l'Alliance, les activités ont consisté à évaluer la situation dans la plupart des pays d'endémie, à mieux comprendre les réalités du terrain et à adapter les stratégies aux conditions locales. Cette tâche est rendue plus difficile par la pénurie d'informations sur la situation de la lèpre dans certaines régions du fait de lacunes de l'infrastructure sanitaire, de tensions politiques, de conflits armés ou de difficultés d'accès.

On peut décrire comme suit les principaux changements d'organisation qui ont lieu dans les pays prioritaires :

- Les programmes très verticaux avec une très faible couverture des services de PCT (dans de nombreux pays, moins de 10 % des établissements assurant des soins généraux de santé assurent des services de PCT) sont maintenant intégrés dans les services généraux de santé pour améliorer la couverture de la PCT.
- La gestion très centralisée des activités d'élimination de la lèpre fait place à un système décentralisé où l'élimination de la lèpre relève des autorités sanitaires étatiques ou provinciales.
- Les agents des services généraux de santé sont réorientés et recyclés pour pouvoir assumer la responsabilité de l'élimination.
- Le rôle du personnel des programmes verticaux est revu

pour lui faire encadrer les agents des services généraux de santé ou bien ce personnel est recyclé ou réaffecté à d'autres programmes de lutte contre la maladie.

- On améliore la sensibilisation des communautés et leur implication dans les activités d'élimination de la lèpre.
- Les taux de guérison, notamment dans les zones à problèmes où les services de PCT peuvent difficilement accéder, sont augmentés grâce à la simplification des instructions pour le traitement des patients et à une meilleure gestion des approvisionnements en médicaments de la PCT.

12. *Quels sont les problèmes éventuels qui pourraient à l'avenir empêcher que l'on atteigne l'objectif de l'élimination dans les derniers pays à forte endémicité ?*

Nous devons tous faire attention à des problèmes tels que :

- le défaut d'engagement à intégrer les services de PCT dans les services généraux de santé pour améliorer l'accès et accroître la couverture géographique des services de PCT ;
- la non-redéfinition du rôle du programme vertical après son intégration et la non-réaffectation du personnel à d'autres fonctions ;
- une confiance excessive née de succès initiaux, qui fait que les services de santé sont incapables de maintenir une large couverture de la PCT ;
- l'incapacité d'étendre les services de PCT à des zones/populations difficiles d'accès où l'infrastructure sanitaire est insuffisante ou inexistante ;
- des circonstances exceptionnelles telles que la désorganisation complète des services de santé du fait de troubles civils ou autres facteurs (par exemple, des catastrophes naturelles) dans les zones déjà couvertes

par la PCT.

13. *L'appui apporté à la lutte antilépreuse diminue-t-il en raison du succès de l'effort d'élimination ?*

Il y a toujours un risque de voir l'engagement politique des politiciens, administrateurs et bailleurs de fonds diminuer avec le temps, surtout si le nombre de cas de lèpre baisse brusquement sous l'effet du programme d'élimination. En outre, d'autres priorités sanitaires, comme le VIH/SIDA, le paludisme et la tuberculose, peuvent aisément prendre le pas sur la lèpre. Toutefois, rien n'indique que la motivation des décideurs ait décliné jusqu'ici : bien au contraire, il semble que les programmes nationaux soient de plus en plus autonomes, ce qui reflète une confiance accrue dans les résultats obtenus jusqu'ici.

14. *Y aura-t-il de nouveaux cas de lèpre au-delà de l'année 2005 ? Si oui, comment peut-on l'expliquer ?*

Un petit nombre de nouveaux cas continuera d'apparaître au-delà de l'an 2005 parce que la maladie va se manifester chez des personnes infectées plusieurs années auparavant du fait de la longue période d'incubation de la maladie. Toutefois, l'intégration des services et l'extension de la PCT à des zones jusqu'ici non desservies, ainsi qu'une meilleure prise de conscience communautaire devraient entraîner une réduction progressive du nombre de cas nouveaux.

INTEGRATION AU SEIN DES SERVICES GENERAUX DE SANTE

15. *Pourquoi est-il essentiel d'intégrer la lutte antilépreuse dans les services généraux de santé ?*

L'intégration améliore la couverture des services antilépreux qui font alors partie intégrante des services de santé de base dont bénéficient les communautés, ce qui a pour effet :

- d'améliorer l'accès des patients aux services antilépreux et de leur garantir ainsi un traitement en temps voulu ;
- d'effacer l'image négative de la lèpre, considérée comme une maladie compliquée et effrayante, afin qu'elle soit traitée exactement de la même manière que toute autre maladie ordinaire et curable ;
- de faire en sorte que des services de PCT soient assurés quotidiennement au centre de santé le plus proche ;
- d'étendre le réseau de personnes capables de diagnostiquer et de guérir la lèpre, ainsi que de fournir des informations élémentaires sur cette maladie ;
- de garantir à tous un accès équitable aux services antilépreux (y compris aux femmes et aux populations tribales et rurales, ainsi qu'à tout autre groupe sous-desservi ou minoritaire) ;
- de consolider les succès importants obtenus par les communautés dans la lutte contre la lèpre.

16. *Quelles sont les conditions de base d'une intégration au niveau du terrain ?*

L'OMS a fait de l'intégration une partie intégrante de sa stratégie de la dernière ligne droite pour réaliser et maintenir l'élimination dans tous les pays. Les cinq principes de base simples préconisés par l'OMS sont les suivants :

- Chacun des établissements de santé d'une zone

d'endémie doit assurer des services de PCT¹ tous les jours ouvrables.

- Il doit y avoir au moins un membre du personnel spécialement formé dans tous les établissements de santé.
- Des quantités suffisantes de médicaments de la PCT doivent être mises gratuitement à la disposition des patients.
- Des matériels d'information, d'éducation et de communication (I EC) doivent être à la disposition des patients, des familles et des communautés pour l'éducation et le conseil.
- Un registre simple des traitements doit être en place.

Ces notions bien connues sont appliquées dans la plupart des pays d'endémie en fonction de leur propre analyse de la situation et de leur plan d'action.

17. *Qu'entend-on par un accès commode à des services de PCT, et pourquoi cet accès est-il important ?*

Des service antilépreux aisément accessibles sont des services:

- qui ne sont pas trop éloignés du domicile des patients ;
- qui ne sont pas trop coûteux (toutes dépenses confondues : coûts des transports, durées des trajets, pertes de revenu, coûts des consultations, coûts sociaux, etc.) ;

¹ Les services de PCT comprennent le diagnostic, le traitement par la PCT, les conseils aux malades et aux familles, l'éducation communautaire et une orientation-recours pour les complications.

- qui sont ouverts tous les jours ouvrables ;
- qui sont accueillants et dans lesquels on puisse se rendre sans crainte des préjugés ;
- dans lesquels le diagnostic, le traitement et le conseil sont aisément disponibles.

La facilité d'accès est particulièrement importante dans le cas de la lèpre, car cette maladie:

- touche généralement des gens pauvres qui ne peuvent pas payer les frais d'un long voyage pour se faire soigner ;
- atteint des personnes parvenues à l'âge le plus productif, à savoir principalement des jeunes adultes qui s'exposent à des incapacités s'ils retardent le début de leur traitement ;
- suscite la crainte et la honte, de sorte que les malades cherchent à la cacher ou à l'ignorer.

Plus l'établissement de santé est proche et plus il est facile de se faire conseiller et soigner.

18. Quel type de formation doit être dispensé aux agents des services généraux de santé ?

La formation des agents des services généraux de santé doit leur permettre :

- de diagnostiquer et de classer un cas de lèpre en fonction de critères cliniques ;
- de traiter un malade de la lèpre en lui administrant la PCT appropriée ;
- de prendre en charge ou de réorienter les cas présentant des complications ;
- de tenir à jour des fiches de malades simples ainsi qu'un registre des traitements, et de soumettre régulièrement des rapports ;

- de garder en réserve des quantités suffisantes de médicaments pour la PCT ;
- de communiquer aux malades, aux membres de la communauté et aux décideurs des informations appropriées sur la maladie.

Pour faciliter l'intégration du diagnostic et du traitement de la lèpre dans les services généraux de santé, on a mis au point à l'intention du personnel des services généraux de santé un guide simple, clair et facile à utiliser. Les signes décrits dans le guide concernent 70 à 80 % environ des cas classiques de lèpre. Si les agents des services généraux de santé effectuent systématiquement des tests de sensibilité sur toutes les lésions cutanées, on dépistera un nombre accru de cas de lèpre à un stade précoce de la maladie. Il en résultera un net progrès par rapport à la situation actuelle où les patients perdent de nombreuses années avant le début du traitement, souvent parce que les services de santé ne sont pas en mesure de reconnaître la lèpre ou ne sont pas incités à le faire. Des mécanismes de recours seront nécessaires pour les cas complexes.

19. *Comment peut-on dispenser une PCT conviviale et suffisamment souple ?*

La PCT peut être dispensée d'une manière conviviale et souple pour les raisons suivantes :

- elle est disponible en doses mensuelles sous plaquettes thermoformées ;
- elle est très efficace (pratiquement pas de rechutes) ;
- elle est sans danger (pratiquement aucun effet secondaire) ;
- elle est la même pour tous les malades, et doit donc rarement être modifiée ;
- elle est efficace, même prise irrégulièrement ;

- elle ne suscite aucune pharmacorésistance ;
- les patients comprennent aisément quels médicaments ils doivent prendre et quand ;
- elle est facile à conserver et à autoadministrer à domicile.

20. *Qu'est-ce que la PCT accompagnée (PCTA) et pourquoi l'a-t-on adoptée ?*

La PCT accompagnée permet de veiller à ce que les malades reçoivent un traitement complet. Elle a été conçue pour remédier à un problème fréquemment rencontré sur le terrain : les malades doivent souvent interrompre leur traitement en raison d'une rupture des stocks de médicaments au centre de santé, de problèmes d'accès aux services de santé ou simplement parce que personne ne se trouve au centre de santé lorsqu'ils viennent y chercher leur traitement.

La PCT accompagnée permet aux malades de recevoir :

- les médicaments nécessaires pour une PCT complète au moment du diagnostic ;
- une information (orale et sous forme de prospectus¹) sur la maladie, sur son traitement et sur les lieux et dates des visites de suivi ou des consultations en cas de complication.

On a adopté l'expression « PCT accompagnée » pour indiquer qu'une personne proche du patient ou ayant une influence sur lui se charge de l'aider à mener à son terme un traitement complet.

La PCT accompagnée n'empêche pas les malades d'avoir des

¹ L'OMS a publié des prospectus d'information pour les malades en anglais, français, hindi et portugais.

contacts réguliers avec le personnel de santé et, parce que les activités courantes de distribution des médicaments réclament moins d'énergie et de ressources, ce personnel a souvent davantage de temps à consacrer aux patients pour le conseil et la prévention des incapacités. L'observance devrait s'améliorer et les abandons être plus rares, car les malades ne devront plus parcourir de longues distances chaque mois (souvent au prix d'une perte de revenu).

STRATEGIE DE COMMUNICATION

21. Pourquoi faut-il changer l'image de la lèpre ?

Il reste dans les communautés un nombre important de cas de lèpre non détectés pour diverses raisons parmi lesquelles figurent une mauvaise information sur l'existence d'un traitement gratuit et efficace, la peur de la lèpre et la profonde réprobation sociale qu'elle suscite. Un dépistage actif est coûteux et prend du temps, et risque en outre de révéler un grand nombre de faux cas nouveaux par suite d'erreurs de diagnostic.

Il est essentiel de modifier l'image négative de la lèpre et d'encourager les malades à aller se faire examiner et soigner dès qu'ils observent sur leur peau une tache suspecte. En outre, à mesure que les services antilépreux sont progressivement intégrés dans les établissements de soins existants, un tel changement d'image est indispensable si l'on veut que ces services fonctionnent efficacement au niveau local.

Une campagne convaincante et attrayante doit persuader :

- les *personnes atteintes de lésions cutanées* d'obtenir rapidement un diagnostic et un traitement ;
- les *agents de santé* de songer à la lèpre lorsqu'ils examinent des personnes atteintes de problèmes cutanés ;
- les *animateurs communautaires* de lutter contre les discriminations ;
- les *membres de la communauté* d'accepter le fait que la lèpre est une simple maladie guérissable et d'encourager les gens à se faire soigner et à observer le traitement ;
- les *décideurs* de faciliter l'élimination et de rendre les services antilépreux aisément accessibles.

22. *Quels sont les principaux messages sur la lèpre qu'il convient de diffuser dans la communauté ?*

La méthode de communication doit être attrayante et mettre l'accent sur la curabilité de la maladie ainsi que sur la gratuité de son traitement : une communication misant sur la peur reste sans effet. Il est important que les messages soient simples, clairs et constructifs pour aider à dissiper les craintes que suscite la maladie. En voici quelques exemples :

- ? La lèpre est provoquée par un germe : elle n'est pas héréditaire et ce n'est pas une malédiction.
- ? La lèpre peut être aisément diagnostiquée à partir des seuls signes cliniques. Une tache cutanée pâle ou rougeâtre dont la sensibilité est atténuée doit faire suspecter la maladie.
- ? La PCT tue les germes et empêche la propagation de la lèpre dès la première dose. Les patients sous traitement ne transmettent pas la lèpre.
- ? La PCT est disponible gratuitement dans tous les établissements de santé.
- ? La lèpre peut être entièrement guérie.
- ? Un traitement précoce et régulier évite les mutilations.
- ? Les patients ayant suivi un traitement complet sont entièrement guéris même s'il leur reste des taches cutanées résiduelles ou des incapacités.
- ? Les patients peuvent mener une vie entièrement normale pendant et après le traitement.

23. *Quels sont les principaux modes d'expression d'une campagne de communication efficace ?*

Il convient d'élaborer une campagne et un plan de communication cohérents pour que les matériels d'information atteignent les audiences cibles. La télévision et la radio attirent efficacement l'attention et provoquent des réactions

très favorables dans tous les milieux. Etant donné que les communautés rurales n'ont qu'un accès limité aux moyens de communication de masse, on peut utiliser à la place des affiches, des étalages, des chansons et divers matériels qui joueront un rôle clé lors de contacts interpersonnels ainsi qu'à l'occasion de manifestations destinées à sensibiliser la communauté. Des affiches, autocollants et panneaux placés à des points stratégiques dans les lieux publics ravivent l'intérêt, incitent les personnes pouvant être atteintes à se rendre dans un centre de santé ou, simplement, suscitent des échanges de vues spontanés sur la maladie. Les communications interpersonnelles, notamment celles qui se fondent sur les structures et les hiérarchies sociales en place, confèrent une crédibilité aux messages et peuvent servir à donner des informations plus détaillées. Elles peuvent aussi constituer le cadre d'une meilleure acceptation sociale de la maladie et de l'aide aux malades.

En complément de ces formes de « publicité », des messages positifs peuvent aisément être incorporés dans des spectacles tels que les feuilletons télévisés, les pièces de théâtre radiophoniques et le théâtre de rue. En s'assurant le soutien de quelques personnalités connues des milieux du sport, de la culture ou de la religion, on peut fortement impulser une campagne comme cela a déjà été fait au Brésil, en Inde et au Myanmar.

Il est difficile, mais essentiel, de maintenir un bon équilibre entre l'exposition, la couverture, les coûts et l'audience. Il faudrait normalement prévoir de courtes périodes d'exposition intense aux messages suivies de périodes d'exposition modérée.

Chaque fois que cela est possible, il est préférable de tester les matériels sur place auprès de groupes cibles appropriés pour déterminer si le message est clair, convaincant et crédible, bien compris et présenté de façon attrayante.

24. *Quand faut-il lancer une campagne de communication ?*

Une campagne de communication ne doit être lancée que lorsque les services de santé sont en mesure d'accueillir, diagnostiquer et traiter de nouveaux cas. Il faut absolument éviter de susciter de vains espoirs, car le programme perdrait alors toute crédibilité, parfois à jamais.

On ne peut changer l'image de la lèpre que si l'on est en mesure de dispenser à la communauté des services satisfaisants. Cela signifie que les personnes concernées doivent pouvoir aisément accéder à un diagnostic et à un traitement, que le personnel soignant doit avoir été formé au diagnostic de la lèpre, que des quantités suffisantes de médicaments sont en place pour la PCT et que les dépenses encourues par la personne qui se fait soigner (sous forme de perte de revenu ou de coûts de transport) sont acceptables. Lorsque les communautés constatent les effets spectaculaires du traitement antilépreux, leur approche de la maladie change du tout au tout.

25. *Pourquoi les communautés doivent-elles participer activement à l'effort d'élimination de la lèpre ?*

Il importe que les communautés locales s'approprient le programme d'élimination de la lèpre et le soutiennent activement. En impliquant les membres de la communauté et en favorisant leur participation, on accroît leur prise de conscience de la maladie et l'on contribue ainsi à réduire la stigmatisation associée à la lèpre. Des agents de santé qualifiés et bénévoles issus de la communauté joueront un rôle clé en donnant des informations et des avis judicieux aux autres membres de la communauté. Ils pourront aussi aider les patients à s'administrer eux-mêmes le traitement en leur rappelant l'importance d'une prise régulière des médicaments.

CAMPAGNES SPECIALES D'ELIMINATION DE LA LEPRE

26. *Qu'est-ce qu'une campagne spéciale ?*

Des campagnes spéciales sont généralement entreprises dans des zones (ou dans des groupes de population) où l'on suppose qu'il subsiste un grand nombre de cas non détectés. En pareille circonstance, la couverture des services de PCT est généralement insuffisante, la population n'est pas convenablement sensibilisée à la maladie et les images négatives traditionnellement associées à la lèpre persistent. Ces facteurs ont empêché les malades de se présenter à temps pour un diagnostic et un traitement, ce qui accroît le risque d'incapacité et de transmission de la maladie. Des campagnes spéciales sont alors nécessaires pour sensibiliser les gens et modifier cette situation dès que possible.

Les campagnes spéciales ont trois objectifs :

- développer la capacité des agents des services généraux de santé à assurer des services de PCT dans la communauté qu'ils desservent ;
- susciter une prise de conscience dans la communauté et favoriser l'implication de ses membres pour promouvoir l'autonotification et effacer l'image négative de la maladie ;
- faire en sorte que tous les cas de lèpre soient diagnostiqués et que les malades reçoivent un traitement complet.

27. *Quelles sont les activités qui se déroulent pendant la campagne proprement dite ?*

La campagne spéciale proprement dite est généralement de courte durée et son succès dépend, dans une large mesure, de la qualité de sa préparation. Les campagnes sont principalement axées sur les mesures suivantes :

- dépistage des cas par l'instauration d'une prise de

- conscience communautaire (autonotification par les patients) et par la diffusion d'une information claire sur les lieux où les malades peuvent recevoir un diagnostic ;
- lancement du traitement avec la première dose de PCT et communication d'indications claires sur la manière de le poursuivre ;
 - traitement approprié ou information suffisante sur l'endroit où aller pour la poursuite du traitement ;
 - modification de l'image de la maladie grâce à d'intenses activités d'IEC basées sur des méthodes de communication spécialement adaptées à la situation locale.

28. Pourquoi a-t-on particulièrement besoin de campagnes spéciales ? Quels groupes de population devraient-elles cibler ?

Des campagnes spéciales sont nécessaires dans les zones suivantes pour certains groupes cibles :

- P *Zones rurales* – si les services de PCT ne sont pas efficaces et s'il y a lieu de penser qu'un grand nombre de cas non décelés subsistent (par exemple chez les travailleurs migrants).
- P *Zones difficiles d'accès/frontalières* – si les services de PCT ne sont pas disponibles ou aisément accessibles pour certains groupes de population vivant dans des conditions difficiles (par exemple minorités, groupes tribaux, nomades, personnes déplacées, réfugiés).
- P *Zones urbaines/périurbaines/urbaines déshéritées* – dans ces zones, la stigmatisation est généralement importante, la sensibilisation à la maladie relativement faible et la couverture des services de PCT insuffisante en raison d'une participation insuffisante du système général de santé et du secteur privé.

Il est également évident que, dans de nombreux programmes, les femmes éprouvent pour accéder aux services de PCT des difficultés particulières que l'on devra s'attacher à surmonter dans toute la mesure possible.

29. Pourquoi ne pas simplement organiser des enquêtes porte à porte pour dépister tous les cas ? Pourquoi attendre que des gens présentant des symptômes éventuels les notifient eux-mêmes ?

Dans l'idéal, la communauté devrait être si bien informée au sujet de la lèpre que quiconque présentant une lésion cutanée suspecte viendrait consulter sans délai en vue d'un diagnostic et d'un traitement. Cette situation suppose à la fois une stratégie de communication efficace et adaptée à la culture et aux coutumes locales et des services antilépreux aisément disponibles et accessibles.

En revanche, les enquêtes porte à porte exigent beaucoup de temps ainsi que des ressources financières et humaines considérables. Elles placent également les nouveaux patients et leur famille dans des situations inutilement stressantes et peuvent souvent déboucher sur un rejet du diagnostic et sur la non-observance du traitement. Des campagnes de dépistage actives ont également entraîné des taux élevés d'erreurs de diagnostic concernant des lésions douteuses.

30. Quelles sont les principales difficultés rencontrées au cours d'une campagne spéciale ?

Les problèmes fréquemment rencontrés au cours d'une

campagne spéciale sont les suivants :

- P *Couverture insuffisante* – les activités peuvent ne porter que sur une faible proportion de la population des zones cibles.
- P *Mauvaise sensibilisation de la communauté* – l'information communiquée à la communauté peut ne pas être appropriée et les méthodes de communication utilisées sont parfois déplaisantes ou inefficaces.
- P *Implication trop limitée des services généraux de santé* – les services généraux de santé peuvent ne pas être pleinement mobilisés pendant et après la campagne, ce qui nuit à un bon fonctionnement des services de PCT.
- P *Importance excessive accordée au dépistage* – un excès d'enthousiasme de la part des agents de santé et des volontaires chargés de dépister les cas peut entraîner non seulement une forte proportion d'erreurs de diagnostic, mais aussi le réenregistrement comme des cas nouveaux de cas précédemment traités (recyclage).
- P *Préparation insuffisante* – une mauvaise planification peut mettre l'infrastructure sanitaire existante dans l'impossibilité de faire face à la demande accrue de services de PCT, d'où des pénuries de médicaments et, pour les malades, des soins irréguliers ou inexistantes.

31. Comment les campagnes spéciales vont-elles être évaluées ?

Les programmes nationaux doivent veiller à évaluer chaque campagne : on peut en effet améliorer les activités futures en se fondant sur les leçons de l'expérience. Les indicateurs suivants peuvent être utilisés à cet effet :

- P Augmentation du nombre d'établissements de santé ayant commencé à assurer quotidiennement des services de PCT après la campagne.

- P Exactitude du diagnostic, de la classification et de l'enregistrement des nouveaux cas (paucibacillaires, multibacillaires, femmes, enfants et incapacités de la classe 2) décelés au cours de la campagne.
- P Taux de participation communautaire à la campagne et action en retour de la communauté.
- P Nombre et catégories d'agents des services généraux de santé ayant la compétence voulue pour dispenser des services de PCT et assurant régulièrement ces services.
- P Couverture des activités de sensibilisation et leur impact, notamment sur la proportion de nouveaux cas se présentant spontanément au centre de santé le plus proche.

QUESTIONS TECHNIQUES

32. *Quel a été le principe directeur de l'élaboration de la PCT ?*

La PCT a été conçue pour remédier à l'apparition de plus en plus fréquente d'une résistance primaire et secondaire à la dapsoné. Elle se fonde sur deux ou trois médicaments (rifampicine, clofazimine et dapsoné) utilisés en association pour prévenir la résistance. Une antibiothérapie mensuelle (600 mg de rifampicine) est l'élément essentiel de toute PCT. La lèpre ne doit jamais être soignée avec un seul médicament antilépreux.

33. *Quels sont les schémas thérapeutiques standard recommandés pour le traitement de la lèpre ?*

La PCT se présente en plaquettes thermoformées contenant chacune un traitement de quatre semaines. Des plaquettes distinctes sont prévues pour la lèpre multibacillaire (MB) et paucibacillaire (PB) ainsi que pour les adultes et les enfants.

Le schéma thérapeutique standard de la lèpre MB pour les adultes est le suivant :

Rifampicine	600 mg une fois par mois
Clofazimine	300 mg une fois par mois et 50 mg une fois par jour
Dapsone	100 mg une fois par jour
<i>Durée</i>	12 mois

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

Rifampicine	600 mg une fois par mois
Dapsone	100 mg une fois par jour
<i>Durée</i>	6 mois

Le schéma thérapeutique standard de la lèpre MB pour les enfants est le suivant :

Rifampicine	450 mg une fois par mois
Clofazimine	150 mg une fois par mois, et 50 mg une fois tous les deux jours
Dapsone	50 mg une fois par jour
<i>Durée</i>	12 mois

Le schéma thérapeutique standard de la lèpre PB pour les enfants est le suivant :

Rifampicine	450 mg une fois par mois
Dapsone	50 mg une fois par jour
<i>Durée</i>	6 mois

Pour les enfants âgés de moins de dix ans, il convient de réduire ces doses de manière appropriée.

34. *Quelle preuve a-t-on de l'efficacité de la PCT contre la lèpre MB et la lèpre PB ?*

Les essais cliniques ont mis en évidence l'efficacité des médicaments contenus dans la PCT pour le traitement de la lèpre. L'efficacité de la PCT ressort clairement des très faibles taux de rechute (moyenne de 0,1 % par an pour la lèpre PB et de 0,06 % par an pour la lèpre MB) à la suite d'un traitement mené à son terme ; ces chiffres sont basés sur les rapports d'un certain nombre de pays et sur les informations dont dispose l'OMS. En outre, la faible fréquence des effets secondaires fait que la PCT est très bien acceptée par les patients.

35. *A-t-on la moindre preuve que les activités antibactériennes respectives des médicaments contenus dans la PCT puissent être antagonistes ?*

Toutes les observations expérimentales et cliniques montrent qu'il n'y a aucun antagonisme entre les médicaments contenus dans la PCT.

36. *La PCT aide-t-elle à réduire la fréquence et la gravité des réactions lépreuses ?*

Les données dont on dispose font apparaître une importante réduction de la fréquence et de la gravité des réactions

d'inversion (type 1) et des érythèmes noueux lépreux (ENL) (réactions du type 2) chez les malades de la lèpre auxquels on a administré une PCT. Il est possible qu'elle soit due à l'arrêt précoce de l'évolution de la lèpre ainsi qu'à un effet anti-inflammatoire probable de la clofazimine, notamment chez les patients MB.

37. Pourquoi la rifampicine n'est-elle administrée qu'une fois par mois ?

La rifampicine est un agent bactéricide exceptionnellement efficace contre *M. leprae*. Une seule dose de 600 mg peut en effet tuer plus de 99,9 % des micro-organismes viables. Ce taux de destruction n'augmente pas proportionnellement avec les doses suivantes. Il est aussi possible que la rifampicine exerce un effet antibiotique à retardement pendant plusieurs jours au cours desquels le micro-organisme est incapable de se multiplier. Le fort pouvoir bactéricide de la rifampicine rend possible l'administration d'une dose mensuelle unique de ce médicament qui est donc d'un bon rapport coût/efficacité pour les programmes de lutte antilépreuse.

38. Pourquoi la clofazimine est-elle administrée une fois par mois en complément de la dose quotidienne ?

La clofazimine est un médicament retard qui est stocké dans l'organisme après son administration, puis lentement excrété. Une dose d'attaque de 300 mg est administrée une fois par mois, de manière que la quantité optimale de clofazimine soit maintenue dans les tissus de l'organisme même si le patient oublie de prendre sa dose quotidienne.

39. La PCT peut-elle éviter l'apparition d'une résistance de *M. leprae* aux médicaments antilépreux ?

Oui. La PCT a été conçue principalement pour remédier à

l'apparition fréquente d'une résistance à la dapsoné, et les schémas thérapeutiques sont conçus de manière à être efficaces contre toutes les souches de *M. leprae*, quelle que soit leur sensibilité à la dapsoné. On estime qu'un patient atteint d'une lèpre lépromateuse avancée et non traitée héberge environ 10^{11} ou 11 log bacilles vivants. Sur ce total, 1 sur 10^7 serait naturellement résistant à la rifampicine, 1 sur 10^6 à la dapsoné et 1 sur 10^6 à la clofazimine. Des bacilles résistants à l'un des médicaments de la PCT seront sensibles aux autres, car les modes d'action sont différents.

A ce jour, très rares sont les patients qui ont fait une rechute après avoir été traités par une PCT et, dans tous les cas de rechute, un retraitement à l'aide du même schéma PCT a été efficace.

40. *La PCT peut-elle éliminer les *M. leprae* persistants ?*

Les *M. leprae* persistants sont, par définition, des bacilles viables qui, tout en étant pleinement sensibles aux médicaments antilépreux, survivent à un traitement adéquat par ces médicaments, ce qui est probablement dû au fait que leur métabolisme est affaibli ou quiescent. Jusqu'ici, on n'a trouvé aucun médicament capable de tuer ces micro-organismes persistants, bien que la rifampicine puisse le faire dans le cas de la tuberculose – autre maladie mycobactérienne. Les données dont on dispose semblent cependant indiquer que les bacilles persistants ne jouent pas un rôle important dans la survenue de rechutes chez les malades de la lèpre traités par une PCT.

41. *La PCT est-elle contre-indiquée chez les malades atteints de tuberculose ?*

La PCT n'est pas contre-indiquée chez les malades atteints de

tuberculose. Il convient d'administrer un traitement antituberculeux approprié en complément de la PCT aux malades atteints à la fois de lèpre et de tuberculose. La rifampicine entre à la fois dans le traitement de la lèpre et dans celui de la tuberculose et doit être administrée aux doses requises pour le traitement antituberculeux.

42. *La PCT est-elle contre-indiquée chez les malades atteints d'une infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ?*

La PCT n'est pas contre-indiquée chez les malades atteints d'une infection à VIH. La prise en charge de la lèpre (et des réactions lépreuses) chez les malades infectés par le VIH est la même que pour tout autre patient. La réaction de ces malades à la PCT est également semblable à celle des autres malades de la lèpre.

43. *La PCT est-elle sans danger au cours de la grossesse et de l'allaitement ?*

Etant donné que la lèpre est exacerbée au cours de la grossesse, il importe alors de poursuivre la PCT. Toutes les données recueillies à ce jour montrent que la PCT est sans danger au cours de la grossesse. De petites quantités de médicaments antilépreux sont excrétées dans le lait maternel, mais il n'a été rapporté aucune réaction indésirable à l'exception d'une légère décoloration de la peau du nourrisson causée par la clofazimine.

44. *Combien de temps faut-il pour que disparaisse la décoloration de la peau causée par la clofazimine ?*

La décoloration causée par la clofazimine commence à apparaître au troisième mois du traitement PCT-MB et atteint un maximum d'intensité à la fin d'un traitement complet (12 plaquettes thermoformées). A l'arrêt de la PCT, elle commence à s'atténuer sensiblement au bout de six mois ; elle est complètement réversible et la peau retrouve sa coloration normale dans un délai d'un an.

45. Pourquoi la PCT est-elle considérée comme l'une des interventions de santé publique les plus efficaces et les plus rentables ?

Depuis son avènement en 1981, la PCT reste extrêmement efficace pour le traitement de la lèpre dans des conditions de terrain très variables, et ceci pour les raisons suivantes :

- Elle guérit la lèpre et interrompt la transmission.
- Les taux de rechute sont faibles (moins de 1 %).
- Aucune résistance aux médicaments associés n'a été signalée.
- Les effets secondaires sont négligeables.
- Les incapacités sont évitées grâce à une guérison rapide.
- Les agents de santé peuvent être aisément formés à l'administration des médicaments.
- Elle est facile à administrer, car prise oralement.
- Elle se présente commodément en plaquettes thermoformées contenant un traitement de quatre semaines.
- Les médicaments peuvent être conservés dans les conditions de stockage normales.

Médicaments antilépreux de substitution

46. Existe-t-il des médicaments antilépreux autres que ceux qui entrent dans une PCT ?

La minocycline (groupe des tétracyclines), l'ofloxacine/moxifloxacine (groupe des quinolones), la clarithromycine (groupe des macrolides) et les nouveaux dérivés de la rifampicine peuvent être utilisés pour le traitement de la lèpre. Toutefois, aucun d'eux n'est supérieur à l'association de médicaments qui compose une PCT standard. Leur principal intérêt est de pouvoir être administrés aux rares malades qui, pour diverses raisons (par exemple effets secondaires, contre-indications, résistance aux médicaments de la PCT), ne peuvent pas prendre les schémas PCT standard.

47. Quel traitement peut-on administrer aux patients chez qui la PCT provoque des réactions indésirables ou est contre-indiquée ?

De tels cas sont très rares. Il est donc très important de déterminer avec certitude si les réactions indésirables observées sont bien dues aux médicaments antilépreux. Ce n'est qu'ensuite que l'on devra essayer d'autres médicaments antilépreux.

A la place de la rifampicine, on peut utiliser 400 mg d'ofloxacine par jour et 100 mg de minocycline par jour en complément de la dose quotidienne de 50 mg de clofazimine pendant les six premiers mois. Ce schéma devra être suivi de l'administration quotidienne de 50 mg de clofazimine et de 400 mg d'ofloxacine ou 100 mg de minocycline pendant les 18 mois suivants. Ce traitement s'effectuera sous surveillance directe dans un centre spécialisé.

Les patients qui ne peuvent pas prendre de clofazimine recevront en association 600 mg de rifampicine, 400 mg d'ofloxacine et 100 mg de minocycline une fois par mois

pendant 24 mois.

Lorsque la dapsona a des effets toxiques graves chez des malades PB, on peut la remplacer par de la clofazimine aux mêmes doses que pour les malades MB, mais pendant six mois seulement. Chez les malades MB, il convient d'interrompre la dapsona et de poursuivre le traitement avec de la rifampicine et de la clofazimine aux doses standard pendant 12 mois.

Fin de l'utilisation des frottis cutanés pour le diagnostic

48. Pourquoi a-t-on mis fin aux examens des frottis cutanés ?

Depuis l'avènement de la PCT, on a simplifié de nombreuses procédures pour permettre aux agents des services généraux de santé de prendre efficacement en charge les malades de la lèpre sur le terrain. L'expérience de nombreux pays d'endémie montre de façon convaincante qu'à l'issue d'une formation appropriée les agents de santé des niveaux périphériques sont capables de diagnostiquer et de traiter la lèpre.

Compte tenu de la situation réelle sur le terrain, le diagnostic de la lèpre est basé sur les signes et symptômes cliniques. Avant l'avènement de la PCT, on avait systématiquement recours aux frottis cutanés pour classer un cas de lèpre dans les catégories PB ou MB. Toutefois, la qualité des frottis cutanés et de la microscopie était le maillon faible de la plupart des programmes d'élimination de la lèpre : moins de 15 % des cas nouvellement diagnostiqués ont donné des résultats positifs au cours de cette enquête et, sur le terrain, le diagnostic est rarement basé sur les examens des frottis cutanés. Toutefois, dans de nombreux pays où la lèpre est encore endémique, toutes les formes d'effraction cutanée

créent un risque de transmission du VIH et de l'hépatite.

L'OMS a clairement indiqué que les examens de frottis cutanés ne sont pas indispensables à la gestion d'un programme d'élimination de la lèpre, et qu'il n'est pas nécessaire de maintenir ou de mettre en place à cet effet des services prévus exclusivement pour la lèpre. Conformément au système clinique de classification pour le traitement, les malades de la lèpre sont classés dans les catégories MB ou PB en fonction du nombre de lésions cutanées. En cas de doute, le patient sera traité par le schéma thérapeutique MB.

En résumé :

- Il n'est pas nécessaire de prélever des frottis cutanés aux fins du diagnostic ou de la classification, ni pour suivre les progrès du traitement.
- La lèpre peut être aisément diagnostiquée et classée sur la base des seules observations cliniques.
- Les PCT sont standardisées et ne nécessitent généralement pas de changements à mi-parcours basés sur l'examen de frottis cutanés.
- La guérison de la lèpre dépend de l'administration complète d'un schéma PCT standard.
- Chez la plupart des malades de la lèpre, les examens des frottis cutanés donnent des résultats négatifs.
- Les effractions cutanées inutiles sont contraires à l'éthique : elles sont douloureuses et créent un risque d'infection grave (notamment de VIH et d'hépatite).
- Seuls des centres spécialisés devraient utiliser les frottis cutanés, principalement pour des investigations particulières (suspicion de résistance, cas de rechute complexes) et à des fins de recherche.

Réduction de la durée de la PCT chez les patients ayant une lèpre MB

49. Pourquoi a-t-on ramené à 12 mois la durée de la PCT chez les patients ayant une lèpre MB ?

L'élément le plus important de la PCT est la rifampicine. La plupart des *M. leprae* sensibles à la rifampicine sont tués par un petit nombre de doses mensuelles de ce médicament. Il a été établi qu'une association dapsonne-clofazimine administrée quotidiennement était aussi un puissant bactéricide capable d'éliminer au bout de trois à six mois environ tout mutant résistant à la rifampicine chez des cas de lèpre MB non traités précédemment. Plusieurs études montrent que des malades MB n'ayant reçu que quelques doses de PCT réagissent aussi favorablement que ceux qui en ont reçu 24 ou davantage. A sa septième session, le Comité OMS d'experts de la Lèpre a conclu que la durée du traitement de la lèpre MB pouvait être ramenée à 12 mois sans compromettre l'efficacité du schéma PCT.¹

50. Prévoit-on un problème quelconque lors de l'utilisation de la PCT de 12 mois pour le traitement de malades MB ayant un indice bactériologique élevé ?

Les malades ayant un indice bactériologique (I B) élevé au moment du diagnostic risquent davantage de présenter des réactions et des lésions nerveuses que ceux qui ont un faible I B au même stade. Chez les malades ayant un I B élevé, les lésions cutanées peuvent aussi disparaître plus lentement et

¹ Comité OMS d'experts de la Lèpre. *Septième rapport*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1998 (OMS, Série de rapports techniques, N° 874).

l'IB demeurer assez élevé à la fin des 12 mois, comparativement aux malades ayant un faible IB au départ. La plupart des malades à IB élevé continueront à aller mieux après la prise de 12 doses de PCT. Dans les rares cas où l'état du malade empire, on peut lui administrer une nouvelle cure de 12 mois de PCT contre la lèpre MB.

51. ***La réduction de la durée de la PCT pour les cas de lèpre MB augmente-t-elle le risque d'apparition d'une résistance à la rifampicine chez M. leprae ?***

Non. Si le malade prend tous les médicaments entrant dans la PCT, il n'y a aucun risque. Plusieurs études montrent que même un petit nombre de doses de rifampicine tuent tous les micro-organismes sensibles à ce médicament. Les mutants naturels résistant à la rifampicine sont tués en quelques mois par une association clofazimine/dapsone. Dès lors, les chances de trouver encore des bacilles vivants après avoir administré 12 doses de PCT sont pratiquement nulles.

Vaccins/chimioprophylaxie

52. ***Existe-t-il un vaccin efficace contre la lèpre ?***

Il n'y a aucun vaccin spécifique qui soit efficace contre la lèpre. Plusieurs vaccins candidats ont été éprouvés (BCG, *M. leprae*, *M. w*, bacille I CRC, *M. habana*, *M. vaccae*, etc.), mais aucun d'eux et aucune association ne garantit un niveau d'efficacité pouvant être considéré comme rentable pour un programme de santé publique. Les études menées à ce jour montrent que, dans certaines populations, le vaccin confère une protection limitée contre la lèpre ainsi que contre la tuberculose.

53. ***Existe-t-il des médicaments conférant une protection contre la lèpre ?***

Non. Plusieurs études ayant utilisé un ou plusieurs médicaments antilépreux (principalement la dapsoné, la dapsoné-acédapsoné injectable à effet prolongé et la rifampicine) à des fins prophylactiques contre la lèpre n'ont mis en évidence aucun effet protecteur notable. En conséquence, la seule méthode pratique de prévention est actuellement le dépistage précoce de tous les malades de la lèpre et leur prompt traitement avec une PCT.

QUESTIONS OPERATIONNELLES

Observance/abandons

54. **Est-il important que six doses de PCT-PB soient prises dans un intervalle de neuf mois et 12 doses de PCT-MB dans un intervalle de 18 mois ?**

Sans que cela soit essentiel, il est néanmoins souhaitable qu'un patient prenne toutes les doses de PCT aussi régulièrement que possible. On sait que la première tue la plupart des bacilles et rend le malade non contagieux. Des irrégularités occasionnelles ne nuisent pas à l'efficacité de la PCT. Une utilisation plus large de la PCT accompagnée, parallèlement à une information convenable du malade et de sa famille, contribuera dans une large mesure à une meilleure observance du traitement et, par conséquent, à une guérison rapide.

55. ***Que faut-il faire si un malade ne suit pas régulièrement son traitement ?***

L'irrégularité du traitement doit demeurer exceptionnelle dans tout bon programme, c'est-à-dire un programme assurant des services de PCT avec un minimum de gêne pour le patient et informant ce dernier de l'importance d'une prise régulière

des médicaments. Il importe que le patient PB prenne six doses de PCT-PB et le patient MB 12 doses de PCT-MB. Toutefois, une irrégularité occasionnelle ne nuit pas à l'efficacité des schémas PCT. Si le patient est bien conseillé au moment du diagnostic, il devrait être possible dans la plupart des cas de lui faire suivre le traitement complet et de lui en laisser la pleine responsabilité.

56. *Qu'est-ce qu'un malade perdu de vue ? Que faut-il faire si un malade perdu de vue revient se faire soigner ?*

Un malade perdu de vue est celui qui n'est pas venu prendre ses médicaments pendant 12 mois consécutifs, en dépit de tentatives répétées pour retrouver sa trace et le persuader de se rendre au centre afin de faire évaluer son état de santé et de recevoir les médicaments nécessaires. Tout patient classé parmi les sujets perdus de vue doit être éliminé du registre.

Un sujet perdu de vue qui revient se faire soigner au centre de santé doit suivre un nouveau traitement par PCT s'il présente un ou plusieurs des signes suivants :

- lésions cutanées rougeâtres et/ou en relief ;
- apparition de nouvelles lésions cutanées depuis le dernier examen ;
- nouvelle atteinte de la fonction nerveuse (par exemple, modification de la sensibilité cutanée) depuis le dernier examen ;
- nodules lépromateux ;
- signes d'une réaction d'inversion ou d'un ENL.

Aux fins de l'enregistrement, les malades perdus de vue qui reviennent se faire soigner ne sont pas considérés comme des cas nouvellement détectés.

Rechute ou réactions

57. *Après l'arrêt d'un traitement, comment reconnaît-on les cas de rechute ? Comment distingue-t-on la rechute des divers types de réactions lépreuses ?*

La rechute des cas de lèpre MB est définie comme la multiplication de *M. leprae* suggérée par une nette élévation (au moins deux fois la valeur précédente) de l'indice bactériologique mesuré à un endroit quelconque, généralement avec des signes de détérioration clinique (nouvelles taches ou nodules et/ou nouvelles lésions nerveuses). Le diagnostic peut être confirmé dans la plupart des cas par la clinique ainsi que par la culture de *M. leprae* sur coussinet plantaire de la souris.

La détermination d'une rechute de la lèpre PB, difficile à distinguer d'une réaction lépreuse, est quelque peu problématique. En théorie, une épreuve thérapeutique avec des corticoïdes devrait permettre d'établir une distinction entre ces deux phénomènes : une nette amélioration sous l'effet d'un traitement de quatre semaines aux corticoïdes indique une réaction lépreuse, et l'absence de réponse aux corticoïdes pendant la même période doit conduire à privilégier un diagnostic de rechute clinique. Des signes évidents de détérioration clinique (nouvelles taches cutanées et/ou nouvelles lésions nerveuses) suffisent pour que l'on conclue à une rechute chez un cas de lèpre PB.

58. *Doit-on traiter de nouveau par PCT des malades précédemment guéris à l'aide d'une monothérapie à la dapsonsone ?*

L'OMS ne recommande pas le retraitement des individus déjà guéris de la lèpre, à moins qu'il n'y ait des signes indéniables de rechute. Seuls les sujets présentant de tels signes doivent

suivre un traitement approprié par PCT.

Prise en charge des réactions

59. Comment doit-on traiter les réactions lépreuses ?

Les réactions nécessitent un traitement urgent, car elles peuvent entraîner des mutilations irréversibles. Dès lors, un diagnostic précoce et l'adoption rapide de mesures anti-inflammatoires sont essentiels. La PCT doit être poursuivie sans interruption aux doses complètes. On peut administrer de l'aspirine ou du paracétamol pour atténuer la douleur et la fièvre, et le repos est essentiel.

Dans certains cas, il convient de prescrire des corticoïdes (par exemple, la prednisolone) aux doses suivantes :

40 mg par jour pendant les première et deuxième semaines
30 mg par jour pendant les troisième et quatrième semaines
20 mg par jour pendant les cinquième et sixième semaines
15 mg par jour pendant les septième et huitième semaines
10 mg par jour pendant les neuvième et dixième semaines, et
5 mg par jour pendant les onzième et douzième semaines.

Il importe que le malade soit examiné chaque semaine et que la dose de corticoïdes soit réduite toutes les deux semaines. La dose maximum de prednisolone est de 1 mg/kg de poids corporel.

60. Comment doit-on traiter les érythèmes noueux lépreux (ENL) sévères ?

*Guide de l'OMS pour la prise en charge de l'ENL
Principes généraux*

- L'ENL sévère est souvent récurrent et chronique, et son tableau clinique peut varier.
- Il est préférable que la prise en charge de l'ENL sévère

soit assurée par un médecin dans un centre spécialisé.
Les doses et la durée de la chimiothérapie antiréaction peuvent être adaptées par le médecin aux besoins du malade.

Définition. Sont considérés comme des cas graves d'ENL les sujets chez qui on observe :

- de nombreuses nodosités d'ENL
- des nodosités d'ENL et des névrites
- un ENL ulcératif et pustuleux
- des épisodes récurrents d'ENL
- des lésions d'autres organes (par exemple yeux, testicules, ganglions lymphatiques ou articulations)

Traitement par les corticoïdes

- Si le patient suit encore un traitement antilépreux, poursuivre le schéma PCT standard.
- Utiliser des doses adéquates d'analgésique contre la fièvre et la douleur.
- Utiliser un traitement standard par la prednisolone à des doses quotidiennes ne dépassant pas 1 mg/kg de poids corporel pendant une durée totale de 12 semaines.

Le traitement par la clofazimine et les corticoïdes est indiqué chez les patients qui répondent mal au traitement par les corticoïdes ou lorsqu'il existe un risque élevé d'intoxication par les corticoïdes :

- Si le patient reçoit encore le traitement antilépreux, poursuivre l'administration du schéma PCT standard.
- Utiliser des doses adéquates d'analgésique contre la fièvre et la douleur.
- Administrer un traitement standard par la prednisolone à des doses quotidiennes ne dépassant pas 1 mg/kg de

poids corporel.

- Commencer à administrer 100 mg de clofazimine trois fois par jour et continuer pendant 12 semaines au maximum.
- Achever le traitement standard par la prednisolone. Continuer d'administrer la clofazimine comme indiqué ci-après.
- Diminuer progressivement la dose de clofazimine en la ramenant à 100 mg deux fois par jour pendant 12 semaines, puis à 100 mg une fois par jour pendant 12 à 24 semaines.

Une *monothérapie par la clofazimine* est indiquée chez les patients ayant un ENL sévère lorsque les corticoïdes sont contre-indiqués, compte tenu des recommandations suivantes :

- Si le patient est encore sous traitement antilépreux, poursuivre le schéma PCT standard.
- Utiliser des doses adéquates d'analgésique pour atténuer la fièvre et la douleur.
- Commencer à administrer 100 mg de clofazimine trois fois par jour et continuer pendant un maximum de 12 semaines.
- Ramener progressivement la dose de clofazimine à
- 100 mg deux fois par jour pendant 12 semaines, puis à 100 mg une fois par jour pendant 12 à 24 semaines.

Notes

1. Si le traitement par PCT est déjà achevé, la prise en charge de l'ENL doit se conformer aux indications ci-dessus. Il n'est pas nécessaire de recommencer une PCT.
2. La durée totale d'un traitement complet par les corticoïdes (prednisolone) est de 12 semaines.
3. La durée totale du traitement par la clofazimine à forte dose ne doit pas dépasser 12 mois. Il faut environ quatre

à six semaines pour que la clofazimine agisse pleinement sur l'ENL.

4. La pentoxifylline, utilisée seule ou en association avec de la clofazimine/prednisolone, est un autre médicament qui s'est révélé utile pour le traitement de l'ENL.
5. En raison de ses effets tératogènes bien connus, la thalidomide n'est pas recommandée par l'OMS pour le traitement de l'ENL chez les malades de la lèpre.

61. *L'OMS peut-elle aider les programmes à se procurer de la thalidomide pour le traitement des malades présentant une réaction lépreuse ?*

Non. L'OMS ne favorise et n'approuve pas l'utilisation de la thalidomide par les programmes en raison de ses effets tératogènes bien connus. En outre, l'importation de ce médicament est interdite dans de nombreux pays où la lèpre est endémique. Au cas où, dans des circonstances exceptionnelles, un centre spécialisé déciderait d'importer de la thalidomide pour ses malades, il devrait se mettre directement en relation avec le fabricant et bien s'assurer que l'utilisation de ce produit est justifiée, aux niveaux national et international, du triple point de vue éthique, juridique et scientifique. Il est d'ailleurs très rare que des malades aient besoin de thalidomide pour traiter des réactions compliquées du type ENL : dans la pratique en effet, la plupart des réactions lépreuses peuvent être traitées avec succès par une utilisation appropriée d'autres médicaments antiréactions disponibles.

62. *Quelle est la position de l'OMS au sujet de l'utilisation de Prednipacs® pour le traitement des réactions lépreuses sur le terrain ?*

L'OMS n'encourage pas un usage incontrôlé de Prednipacs® (prednisolone) pour le traitement des réactions lépreuses sur

le terrain pour les raisons suivantes :

- La plupart des patients sous PCT (plus de 90 %) ne présentent pas de réaction lépreuse.
- La plupart des réactions lépreuses peuvent être traitées par des médicaments non stéroïdiens.
- Etant donné que moins de 2 % des patients qui commencent une PCT ont une réaction lépreuse nécessitant un traitement par les stéroïdes, les mesures à prendre pour assurer une bonne distribution des médicaments et les mettre rapidement à la disposition des patients qui en ont besoin soulèveraient des problèmes logistiques.
- Il y a de nombreuses contre-indications à l'utilisation de la prednisolone et ce médicament a des effets secondaires graves, notamment lorsqu'on l'utilise sur de longues périodes.
- Une stricte observance du traitement par la prednisolone prescrit et un contrôle régulier de l'état du patient sont indispensables pour le succès de cette thérapie.
- La prednisolone est un médicament qu'il est important d'avoir à sa disposition pour de nombreuses affections graves mettant en jeu le pronostic vital. Il serait donc contraire à l'éthique de limiter ou d'empêcher son utilisation chez des patients autres que les malades de la lèpre.
- La plupart des centres de santé reçoivent la PCT avec leurs commandes de médicaments essentiels, mais ils risquent de ne pas pouvoir se procurer la prednisolone en quantités suffisantes.
- L'OMS n'est pas en faveur d'un usage prophylactique de la prednisolone contre les réactions lépreuses et/ou les néphrites sur le terrain.

Enfin, il convient de souligner que le moyen le plus rentable de

prévenir les incapacités liées à la lèpre est le diagnostic précoce de la maladie suivi d'un prompt traitement par PCT.

Registres

63. Pourquoi est-il important de tenir les registres des traitements à jour ?

Les registres des traitements contiennent l'information de base nécessaire pour le calcul des taux de prévalence et l'estimation de la charge globale de la maladie dans la communauté, ainsi que pour quantifier les besoins en PCT. Il est bon de rayer des registres les patients guéris et/ou perdus de vue, mais c'est là une mesure que l'on néglige fréquemment. Laisser des patients guéris sur un registre est non seulement contraire à l'éthique, mais a aussi pour effets de favoriser la stigmatisation sociale et de solliciter indûment le programme national. En outre, le gonflement artificiel du nombre de cas fausse les analyses de situation et rend impossibles la quantification des PCT nécessaires ainsi que la mise en place d'un système de distribution des médicaments rationnel et rentable.

64. Quand les patients doivent-ils être considérés comme guéris et être rayés des registres des traitements ?

Tout patient MB ayant suivi une PCT-MB de 12 mois et tout patient PB ayant suivi une PCT-PB de six mois sont considérés comme guéris et doivent être rayés des registres des traitements.

65. La surveillance active des patients est-elle essentielle après la fin du traitement ?

Non. Etant donné que le risque de rechute à la fin d'un des schémas PCT recommandés par l'OMS est négligeable, il n'est pas nécessaire d'exercer une surveillance active post-PCT. On apprendra plutôt au patient ayant achevé son traitement à reconnaître les premiers signes d'une rechute ou de réactions éventuelles en lui faisant comprendre qu'il est alors important de se rendre rapidement au centre de santé le plus proche.

Bonnes pratiques

66. *Qu'est-ce que l'on considère comme de bonnes pratiques dans le contexte de la prise en charge de la lèpre ?*

Voici quelques exemples de bonnes pratiques :

- adopter une attitude amicale, rassurante et encourageante ;
- être bien informé et donner des renseignements exacts sur la maladie ;
- répondre aux questions et lever les doutes ;
- assurer la confidentialité ;
- tenir des registres à jour ;
- permettre aux patients de choisir quand et où il devra se présenter pour un contrôle ;
- recourir à la PCT accompagnée lorsqu'il y a lieu ;
- dispenser les services antilépreux gratuitement ;
- éviter les investigations inutiles.

ROLE DE L'OMS

67. Quel est le rôle de l'OMS dans les mesures prises pour progresser vers l'élimination ?

L'OMS travaille sur tous les fronts pour que l'élimination de la lèpre devienne une réalité, et notamment :

- sur le plan *technique*, elle s'attache à simplifier et normaliser la technologie existante, ainsi qu'à apporter une aide aux pays ;
- sur le plan *logistique*, elle prévoit les besoins annuels en PCT, fournit et distribue gratuitement les médicaments de la PCT à tous ceux qui en ont besoin, y compris dans les zones difficiles d'accès ;
- sur le plan *opérationnel*, elle planifie, oriente et contrôle l'exécution de la stratégie ciblée ;
- sur les plans *sociétal et culturel*, elle s'attache à dissiper l'image négative de la lèpre ;
- sur le plan *politique*, elle suscite un engagement politique à tous les niveaux et mobilise les ressources requises ;
- dans le cadre de *partenariats*, elle favorise une collaboration fructueuse entre les partenaires aux niveaux mondial et national.

68. N'importe quel pays peut-il demander à recevoir des doses gratuites de PCT par l'intermédiaire de l'OMS ?

Oui. L'OMS se procure des PCT auprès de Novartis et les distribue gratuitement à tous les pays par l'intermédiaire du ministère de la santé et d'organisations non gouvernementales (ONG) agréées à cet effet par les autorités sanitaires nationales. Quelques ONG internationales, cependant, continuent à se procurer des PCT auprès d'autres sources, ce qui constitue un gaspillage de ressources.

Dans des cas exceptionnels, par exemple dans des zones d'hostilités ou lorsque la couverture du programme national est limitée ou inexistante, l'OMS fournit des PCT gratuites directement aux ONG. Celles-ci les distribuent alors aux malades, en recourant si nécessaire à des opérations transfrontalières à partir de pays voisins.

69. *Quel est le rôle de l'OMS dans la prévention/le traitement des incapacités liées à la lèpre ?*

L'OMS axe son action sur la prévention de futures incapacités par la détection précoce et un prompt traitement. Elle estime également qu'au niveau communautaire, les problèmes auxquels se heurtent les handicapés doivent être appréhendés dans leur totalité, quelle que soit la cause principale de l'incapacité. C'est pourquoi il faudrait que les personnes touchées par la lèpre aient également accès à l'ensemble des programmes qui oeuvrent pour le bien-être social et économique des handicapés, y compris la réadaptation à assise communautaire.

* * *

EXPRESSIONS FREQUEMMENT UTILISEES DANS LES PROGRAMMES ANTILEPREUX

Malade de la lèpre (ou malade hansénien)

Toute personne ayant une ou plusieurs lésions cutanées (taches) accompagnées d'une nette perte de sensibilité (hypoesthésie) et qui n'a pas encore achevé un traitement complet par polychimiothérapie. Les personnes guéries ayant des incapacités résiduelles ne sont pas considérées comme malades.

Cas nouvellement diagnostiqué

Toute personne ayant fait l'objet d'un diagnostic de lèpre et n'ayant pas reçu une PCT dans le passé.

Cas diagnostiqué à tort

Toute personne ayant été diagnostiquée à tort comme atteinte de la lèpre. (On peut aussi parler d'erreur de diagnostic.)

Cas recyclé

Toute personne (présentant, en général, des signes résiduels de lèpre) qui a achevé un traitement complet ou partiel par PCT, mais qui a maintenant été réenregistrée comme un cas nouvellement diagnostiqué et qui a recommencé un traitement par PCT.

Cas perdu de vue

Toute personne chez qui on a diagnostiqué une lèpre et qui, ayant commencé un traitement par PCT sans le mener à son terme, n'est pas venue prendre sa PCT au cours des 12 derniers mois.