



Lèpre (maladie de Hansen)

Rapport du Secrétariat

1. À sa cent vingt-sixième session, en janvier 2010, le Conseil exécutif a demandé au Directeur général d'organiser une réunion du Comité d'experts de la Lèpre avant sa cent vingt-huitième session afin de pouvoir examiner de nouveau la question en janvier 2011.¹ Le Comité d'experts de la Lèpre a donc tenu sa huitième réunion (Genève, 12-19 octobre 2010) afin d'analyser la situation de la lèpre au niveau mondial ; il a examiné les évolutions observées actuellement dans d'autres domaines qui avaient une incidence sur la lèpre, et notamment sur le traitement de la maladie et ses diverses complications, a analysé les données les plus récentes et passé en revue les indicateurs de progrès existants pour déterminer si de meilleurs indicateurs pouvaient être utilisés et, enfin, a émis des avis sur les questions techniques et opérationnelles liées à l'action menée pour réduire encore la charge attribuable à la lèpre. Le présent rapport expose la situation de la lèpre au niveau mondial et les résultats de la réunion du Comité.

2. L'objectif d'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique, c'est-à-dire la réduction de la prévalence à un niveau inférieur à un cas pour 10 000 habitants à l'échelle mondiale, a été fixé par l'Assemblée de la Santé en 1991 dans la résolution WHA44.9 et réaffirmé en 1998 dans la résolution WHA51.15. La date initialement fixée pour y parvenir était l'an 2000. L'adoption de cet objectif a été extrêmement positive car elle a mis l'accent sur les programmes portant sur la lèpre et a permis d'obtenir un engagement politique et financier. La mise en œuvre des résolutions a entraîné une réduction sensible de la prévalence de la maladie – supérieure à 90 % – et l'objectif a été atteint au niveau mondial à la fin de l'an 2000. Au début de 2010, la totalité des pays de plus d'un million d'habitants – à quatre exceptions près – avaient ramené les niveaux de prévalence à moins d'un cas pour 10 000 habitants. L'approche stratégique adoptée a également engendré d'importantes améliorations dans la prévention et dans la lutte contre la maladie, comme la simplification du diagnostic et le recours à une polychimiothérapie consistant à fournir des plaquettes thermoformées gratuitement à tous les nouveaux patients. Ces progrès ont représenté un accomplissement majeur dans le domaine de la santé publique.

3. Depuis 1985, plus de 15 millions de patients ont été guéris grâce à la polychimiothérapie. Ce succès a été rendu possible par la forte détermination des pays où la maladie est endémique, avec le soutien de la communauté internationale, et notamment l'OMS, la Nippon Foundation et la Sasakawa Memorial Health Foundation, la société pharmaceutique Novartis et la Fondation Novartis pour le développement durable, des organisations bilatérales et des organisations non gouvernementales

¹ Document EB126/2010/REC/2, procès-verbal de la douzième séance, section 1.

nationales et internationales, en particulier la Fédération internationale des Associations contre la Lèpre.

4. Une des recommandations importantes du Comité d'experts est de s'efforcer d'atteindre un objectif mondial de réduction de la fréquence de survenue de nouveaux cas de patients présentant une incapacité visible (incapacité de degré 2 de l'OMS), en la ramenant à un niveau inférieur à un cas par million d'habitants sur le plan non pas national mais mondial. Cette cible devrait garantir un engagement à long terme dans le cadre de partenariats avec les gouvernements, et au niveau du Secrétariat, des milieux universitaires, du secteur pharmaceutique, des malades de la lèpre, des communautés et des organisations non gouvernementales.

5. L'inégale répartition géographique de la lèpre donne aux pays l'occasion de se concentrer sur les régions de forte endémicité. Le fait que l'occurrence de la maladie soit plus importante chez les personnes ayant été en contact avec des patients permet également une détection précoce des cas.

6. Le nombre de nouveaux cas découverts chaque année dans le monde a baissé de manière régulière, passant d'un maximum de plus de 775 000 cas en 2001 à 245 000 cas en 2009. Au début de 2010, ce chiffre était passé à 212 000 cas, soit le nombre de patients bénéficiant d'une polychimiothérapie à cette date.

7. En 2009, seuls 16 pays ont déclaré plus de 1000 nouveaux cas. Ces pays, qui représentaient 93 % des nouveaux cas détectés cette année-là à l'échelle mondiale, ont enregistré une baisse de 71,7 % entre leur niveau maximum et l'année 2009.

8. Le remarquable accomplissement que constitue la réduction de la charge mondiale de la lèpre au cours des 25 dernières années est dû principalement à la mise en application des recommandations formulées par le groupe d'étude de l'OMS sur la chimiothérapie de la lèpre concernant l'utilisation de la polychimiothérapie comme traitement standard, avec une association de trois médicaments pour la lèpre multibacillaire (rifampicine, clofazimine et dapson) et de deux médicaments pour la lèpre paucibacillaire (rifampicine et dapson).¹ À l'heure actuelle, les patients multibacillaires sont traités pendant 12 mois et les sujets paucibacillaires pendant six mois.

9. Les schémas thérapeutiques actuels par polychimiothérapie demeurent la pierre angulaire du traitement de la lèpre mise en place dans tous les pays où la maladie est endémique. L'existence de médicaments de seconde intention et de nouveaux médicaments prometteurs dotés d'une puissante activité bactéricide fournit l'occasion de mener des essais en utilisant des schémas thérapeutiques nouveaux. Les résultats préliminaires d'essais menés actuellement permettent peut-être d'envisager une réduction de la durée de la polychimiothérapie recommandée aujourd'hui par l'OMS, en la ramenant à six mois pour les patients atteints de lèpre multibacillaire ; mais il est encore trop tôt pour tirer des conclusions définitives.

10. Les cas de rechute à la suite d'une polychimiothérapie restent peu fréquents, malgré une utilisation sur une grande échelle depuis près de trois décennies, et le retraitement par une polychimiothérapie standard donne d'excellents résultats. Le Comité d'experts a recommandé une surveillance de la pharmacorésistance, même si l'on signale rarement l'existence de souches de *Mycobacterium leprae* résistantes aux médicaments après une polychimiothérapie complète.

¹ OMS, Série de Rapports techniques, N° 847, 1994.

11. Le Comité d'experts a conclu que, pour l'essentiel, les études épidémiologiques, cliniques et pathologiques récentes de la co-infection lèpre-VIH ne montraient pas de prévalence accrue du VIH chez les malades de la lèpre ou de modifications du spectre clinique de cette maladie chez les sujets présentant une co-infection.

12. Sur la base d'études expérimentales analysées par le Comité d'experts, on peut raisonnablement conclure que, du point de vue de la santé publique, la possibilité de transmettre l'infection devient négligeable une fois la polychimiothérapie mise en route.

13. La lèpre cause souvent des atteintes de la fonction nerveuse dues aux divers phénomènes pathologiques et immunologiques touchant les nerfs périphériques. La proportion de nouveaux patients présentant des atteintes de ce type au moment du diagnostic peut atteindre 20 %. Les réactions lépreuses sont considérées comme la principale cause d'atteintes de la fonction nerveuse et surviennent chez 30 à 50 % de l'ensemble des sujets multibacillaires. Le traitement repose principalement sur les corticoïdes. Plusieurs études ont démontré l'utilité de la thalidomide dans le traitement de l'érythème noueux lépreux aigu, mais son utilisation est limitée en raison de sa tératogénéicité et pour des raisons éthiques et juridiques. Il est important d'informer tous les patients sur les signes et symptômes des réactions lépreuses et des atteintes de la fonction nerveuse et de les inciter à retourner dans les centres de santé dès qu'ils constatent de tels faits. Les programmes nationaux de lutte contre la lèpre devraient se poursuivre de façon à ce qu'il existe un système efficace d'orientation vers des services spécialisés dans le cadre du système général de santé, qui permette de faire un bilan de la fonction nerveuse dans les meilleurs délais et de diagnostiquer et prendre en charge rapidement les réactions lépreuses, les névrites et les complications connexes.

14. Les incapacités chez les nouveaux patients et les sujets ayant reçu un traitement complet demeurent un problème. Bien que la prévention et la prise en charge des incapacités relèvent du cadre général de la santé publique, elles nécessitent le soutien des services sociaux, de la communauté et des bénévoles. À l'heure actuelle, on manque d'informations fiables sur l'étendue des incapacités dues à la lèpre pour ce qui est du nombre de personnes touchées aux niveaux mondial et national. Il est important de pouvoir estimer la prévalence totale des incapacités visibles (incapacités de degré 2) dans la population pour pouvoir planifier et mettre en place des services de réadaptation. Il sera donc utile d'inclure dans tous les programmes nationaux un nouvel indicateur de la prévalence totale des incapacités de degré 2 dans la population. Le système de classification des incapacités de l'OMS (degrés 0, 1 et 2), utilisé depuis plusieurs années, s'est révélé être un bon instrument pour mesurer l'importance du problème. La prévention des incapacités commence par un diagnostic précoce de la lèpre, une détection et un traitement des complications telles que la névrite et les réactions lépreuses, une identification des patients qui risquent de présenter une incapacité secondaire et une intervention suffisamment rapide.

15. La prise en charge des incapacités devrait faire partie des services usuels proposés dans les dispensaires et concerner également les personnes guéries. Les services disponibles devraient être les suivants : fourniture de prothèses et appareils, soins médicaux spécialisés, chirurgie reconstructrice et réadaptation. Il conviendrait de mettre davantage l'accent sur l'autoprise en charge et les efforts personnels en fournissant des informations et des conseils aux personnes qui en ont besoin, ainsi qu'à leur famille et aux membres de la communauté. La stratégie de réadaptation dans un cadre de proximité devrait se fonder sur l'utilisation des ressources locales pour faciliter la réadaptation des personnes présentant des incapacités.

16. Ces dernières années, l'attitude vis-à-vis de la lèpre a changé, et on constate une moindre stigmatisation dans de nombreux pays. Désormais, les malades restent plus souvent dans leur famille et leur communauté. Le fait d'associer les familles et les membres de la communauté est donc

considéré aujourd'hui comme un moyen fondamental d'autonomiser les personnes touchées de façon à mieux les inclure dans les différents systèmes communautaires, dans le domaine, par exemple, de la santé, du logement, de l'éducation et de la prise de décision, ainsi que dans les cadres socio-économiques. Ces personnes ont un rôle majeur à jouer dans les services se consacrant à la lèpre, pour ce qui est notamment de la sensibilisation, la réadaptation et la recherche des cas. Les patients chez lesquels la lèpre vient d'être diagnostiquée ne devraient pas être admis dans des institutions de soins de longue durée. D'après les estimations, la recherche des cas et la mise en route d'une polychimiothérapie dans les meilleurs délais ont permis de prévenir les incapacités chez deux millions de personnes. Désormais, la prise de conscience et l'engagement politique sont sensiblement plus marqués dans les pays où la lèpre est endémique, une importance plus grande étant accordée aux questions des droits de l'homme liées à la stigmatisation et la discrimination.

17. L'un des principaux moyens de réduire considérablement la charge de la lèpre serait de mieux cibler l'approche retenue, en tirant parti de la répartition très inégale de la maladie à l'intérieur des pays et dans les différents groupes de population. Cette approche, qui associerait une cartographie détaillée des cas de lèpre et une action de dépistage intensive novatrice, réduirait probablement beaucoup la charge de morbidité. Le fait de se concentrer sur les régions de forte endémicité ne signifie pas que les groupes de population des autres régions géographiques seraient complètement négligés. Il est également essentiel d'atteindre les malades qui vivent dans des zones difficiles d'accès et dans des groupes de population mal pris en compte et marginalisés. Parmi les populations urbaines, il conviendrait de mettre surtout l'accent sur l'amélioration des services destinés aux personnes vivant dans les quartiers pauvres. Les personnes ayant eu des contacts avec des cas connus sont aisément identifiables comme une catégorie à haut risque et peuvent bénéficier des mesures de prévention spécifiques, sous la forme soit d'une vaccination par le BCG, soit d'une chimioprophylaxie.

18. L'intégration de la lèpre dans les services généraux de santé repose sur les principes d'équité et de pérennité. Toutefois, cette intégration ne signifie pas que les composantes spécialisées des services de traitement antilépreux devraient être supprimées. La question centrale est de savoir comment améliorer les résultats du programme intégré, qui devrait viser à mieux sensibiliser les communautés, renforcer les capacités et garantir une surveillance régulière, un soutien technique, une orientation appropriée vers des services spécialisés et l'accès à la polychimiothérapie.

19. Les progrès accomplis dans la réduction de la charge de morbidité peuvent être grossièrement mesurés au moyen : i) d'indicateurs principaux nécessitant un nombre minimal de données, ii) d'autres indicateurs (certains nécessitant seulement un petit nombre de données et d'autres, qui fournissent un éclairage important, exigeant des informations plus détaillées), et iii) d'indicateurs permettant d'évaluer la qualité des services. Les principaux indicateurs sont les suivants :

- a) nombre et taux de nouveaux cas détectés par an pour une population de 100 000 habitants ;
- b) nombre et taux de nouveaux cas présentant une incapacité de degré 2 détectés par million d'habitants et par an ;
- c) pourcentage de sujets multibacillaires et paucibacillaires ayant terminé le traitement et/ou taux de guérison.

L'utilisation du taux d'incapacité de degré 2 parmi les cas nouvellement détectés, par million d'habitants, facilitera la surveillance de la détection des cas et des incapacités (y compris la charge de morbidité et la prévalence). L'objectif proposé par le Comité d'experts (voir le paragraphe 4 plus haut) est de ramener le nombre de nouveaux cas de lèpre diagnostiqués présentant une incapacité de degré 2

à moins d'un cas par million d'habitants d'ici à 2020. La réduction de 35 % du taux de nouveaux cas diagnostiqués avec une incapacité de degré 2, par million d'habitants, entre 2011 et 2015 constituera une étape essentielle.

20. Le Comité d'experts a souligné qu'il était primordial de recueillir des informations sur l'ampleur des incapacités dues à la lèpre en termes de prévalence totale des incapacités de degré 2 dans la population ; les données devraient porter sur ces incapacités parmi les nouveaux cas et chez les personnes qui ont reçu une polychimiothérapie complète. Ces informations sont nécessaires pour la planification des services de réadaptation.

21. Le Comité d'experts a également recommandé de se concentrer davantage sur l'équité, la justice sociale et les droits de l'homme, la stigmatisation et les questions liées aux spécificités de chaque sexe, et de mieux associer les malades de la lèpre aux processus décisionnels.

22. Le Comité a souligné qu'il convenait de réaliser des travaux de recherche en biologie moléculaire en vue, par exemple, d'améliorer les produits diagnostiques, d'étudier les nouveaux traitements et les infections infracliniques, et de réaliser des essais cliniques sur la prévention et le traitement des réactions lépreuses. Il a identifié certains domaines prioritaires : mise au point d'outils moléculaires permettant d'évaluer l'émergence d'une résistance aux médicaments, de comprendre le mécanisme de la transmission aux fins de la mise au point ou de l'amélioration des tests diagnostiques, de trouver des antigènes spécifiques pouvant être utilisés pour les tests immunodiagnostiques et, enfin, d'améliorer la polychimiothérapie grâce à des médicaments plus efficaces et des traitements moins longs. Les atteintes de la fonction nerveuse et les réactions lépreuses, de même que la chimioprophylaxie et l'immunoprophylaxie, demandent aussi des recherches supplémentaires. Il est également important d'encourager la recherche opérationnelle et épidémiologique et la recherche sur la mise en œuvre afin d'améliorer la pérennité et la qualité des services se consacrant à la lèpre.

MESURES À PRENDRE PAR LE CONSEIL EXÉCUTIF

23. Le Conseil est invité à prendre note du présent rapport.

= = =