

## LE CONCEPT DE MALADIE NEGLIGEE

J. JANNIN, P.P. SIMARRO, F.J. LOUIS,

*Med Trop* 2003 ; 63 : 219-221

**RESUME** • Maladie négligée, population négligée, ou plus généralement, négligence en santé publique, sont des concepts émergents mis peu à peu sur le devant de la scène par de nombreux groupes humanitaires. La maladie du sommeil est un bon exemple pour éclairer ces termes. Après avoir sévi sur le mode épidémique dans les années trente, la maladie a été quasiment éradiquée au moment des indépendances. Confrontés à d'autres priorités, les Etats ont délaissé la lutte contre la maladie, qui a pu repartir insidieusement au point qu'au début des années quatre-vingt dix, la situation devient comparable à celle qui prévalait en 1930, sans pour autant provoquer de réaction adaptée à l'importance du problème. La maladie du sommeil n'est pas prioritaire, ou tout simplement n'est pas prise en compte de façon correcte, car elle n'affecte que peu de monde et dans des zones sans intérêt économique. Dans ce contexte, il devient évident que l'association maladie et population négligée revêt un caractère dramatique tout particulier. Dès 1999, avec l'appui déterminant de Médecins Sans Frontières, l'Organisation Mondiale de la Santé entame un plaidoyer pour que non seulement la lutte contre la maladie du sommeil soit prise en compte au niveau international, mais aussi pour qu'elle constitue un exemple de ce qui peut être réalisé dans le domaine des maladies négligées. Ces efforts commencent à trouver leur concrétisation.

**MOTS-CLES** • Maladie du sommeil - Maladie négligée - Population négligée - Afrique.

### THE CONCEPT OF NEGLECTED DISEASE

« Neglected disease », « neglected population » and more generally « public health negligence » are emerging concepts being put forward by numerous humanitarian groups. Sleeping sickness provides a typical example to illustrate these concepts. After causing a major epidemic in the 1930s, sleeping sickness had been practically eradicated by the end of decolonization. Because of more urgent priorities, independent national governments relinquished control activities thus allowing the disease to return insidiously. By the beginning of the 1990s the situation was comparable to that prevailing in 1930 without inciting a response commensurate with the extent of the problem. Sleeping sickness is currently not a priority and, more simply, is not given proper attention because it affects only a few people living in regions presenting little economic interest. This point underlines the especially devastating combination of neglected disease and neglected population. As early as 1999 the World Health Organization with the determined support of Médecins Sans Frontières launched a campaign not only to promote control measures for sleeping sickness at the international level but also to use initiatives in the domain to illustrate the enormous potential for progress against neglected disease. The effects of this campaign are now beginning to be felt.

**KEY WORDS** • Sleeping sickness - Neglected disease - Neglected population - Africa.

Maladie négligée, population négligée, ou plus généralement, négligence en santé publique, sont des concepts émergents mis peu à peu sur le devant de la scène par de nombreux groupes humanitaires. Aujourd'hui, de nombreuses initiatives sont lancées pour combattre ce fléau de la négligence, que ce soit par Médecins sans Frontières, et en particulier sa « Campagne d'Accès aux Médicaments Essentiels », par l'Organisation mondiale de la Santé ou par le biais de partenariats public-privé, dans lesquels se regroupent ONG, organisations internationales, grandes fondations ou industries pharmaceutiques. La maladie du sommeil est un exemple remarquable de ce qu'est une maladie négligée.

### LA NEGLIGENCE

Derrière les racines latines du terme, apparaissent les notions de rupture des liens, de perte de cohérence, ou encore d'indifférence. On notera avec intérêt, que de l'antonyme latin de négligence, vient le mot « religion » qui signifie restaurer les liens brisés, recueillir ou encore rassembler. A n'en pas douter, la notion de solidarité n'est pas éloignée.

### LA MALADIE DU SOMMEIL, MALADIE NEGLIGEE

Au début du vingtième siècle, la progression catastrophique de la maladie du sommeil en Afrique imposa des mesures drastiques, guidées principalement par des préoccupations politiques et économiques. La lutte acharnée, obstinée, qui en découla, menée par des hommes d'exception, portera ses fruits au point qu'au temps des indépendances, la maladie du sommeil fut pratiquement éliminée du continent africain.

• Travail du du département OMS CDS/CPE/ZFK (JJ, médecin épidémiologiste) Genève, Suisse et (PPS, médecin épidémiologiste ; FJL, médecin biologiste), Yaoundé, Cameroun

• Correspondance : J. JANNIN, Organisation Mondiale de la Santé, CDS/CPE/ZFK, 20 ave nue Appia, 1211 Genève 27, Suisse • E-mail : jan-ninj@who.int •

Au moment où seuls quelques cas sporadiques apparaissent ici et là, les Etats africains sont alors confrontés à d'autres priorités comme le paludisme, la protection de la mère et de l'enfant ou encore l'amélioration des couvertures vaccinales. En toute logique, la maladie du sommeil devient alors un problème de très faible niveau de priorité. La survenue de grandes difficultés économiques et de problèmes socio-politiques sévères contribuent à affaiblir davantage les systèmes de santé, particulièrement en zone rurale. Quand la maladie réapparaît dans les années 1980, les programmes de lutte existants ou en cours de création sont trop souvent dépourvus des moyens financiers et humains nécessaires.

Les activités de lutte se poursuivent néanmoins, mais le nombre de cas notifiés augmente d'année en année. Au début des années quatre-vingt dix, la situation devient comparable à celle qui prévalait en 1930, sans pour autant provoquer de réaction adaptée à l'importance du problème. Il est à noter que l'ampleur de cette maladie «tueuse», ne devient objective que dès lors que les patients sont identifiés. L'inactivité, due à l'absence d'accès au diagnostic, conduit invariablement à une sous-estimation considérable du problème, et, suivant une inexorable logique, à une baisse continue du rang de priorité puis à l'indifférence totale vis à vis d'un drame ignoré, car non objectivé...

Au plan international, la recherche universitaire continue : c'est la période de développement des techniques de capture des glossines et de la mise au point de tests diagnostiques sérologiques. Mais cette recherche est restreinte à un tout petit nombre d'équipes et les quelques velléités d'industrialisation des procédés sont rapidement découragées par l'absence totale de marché. Ainsi, le test CATT est encore aujourd'hui produit par l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers, et non par l'industrie. La recherche pharmaceutique est elle aussi quasiment inexistante.

En 1999, le nombre de personnes impliquées aussi bien dans la lutte contre la maladie que dans la recherche est bien en deçà du minimum requis pour une prise en main effective du problème.

La maladie du sommeil devient ainsi l'exemple typique d'une maladie négligée.

---

### LE CONCEPT DE POPULATION NEGLIGEE

---

La maladie du sommeil n'est pas prioritaire, ou tout simplement n'est pas prise en compte de façon correcte, car elle n'affecte que peu de monde et dans des zones sans intérêt économique.

Il est classique de dire que « la maladie du sommeil est la maladie du bout de la piste ». Dans les zones rurales où sévit la trypanosomiase, dans les plus pauvres des pays, les populations ne sont pas solvables. Ces zones rurales déshéritées reçoivent en règle générale moins d'attention de la part des décideurs et des donateurs que celles vivant dans des zones urbaines densément peuplées. L'accès aux services de santé y est insuffisant ou inexistant, ce qui est une réalité objective, valable pour toutes les autres pathologies

Dans ce contexte, il devient évident que l'association maladie et population négligée revêt un caractère dramatique tout particulier.

Il est illusoire d'imaginer que la solution puisse résider uniquement dans une décision politique, appuyée par une stratégie ou par une autre, dans la mesure où ces décisions et stratégies nécessitent, pour se concrétiser, de s'appuyer sur un socle minimal d'infrastructure et de ressources humaines.

C'est en ceci que la maladie du sommeil est exemplaire: la priorité se situe dans l'établissement, dans ces zones isolées, d'un réseau minimal de structures de santé, qui constitue la condition nécessaire et absolue pour qu'une décision politique devienne applicable et qu'une stratégie devienne réalisable.

---

### MALADIE NEGLIGEE ET POPULATION NEGLIGEE

---

Parce que la maladie du sommeil frappe les populations les plus pauvres des pays les plus pauvres de la planète, elle ne fait l'objet d'aucun programme industriel ou public (recherche et développement) qui pourrait à terme fournir de nouvelles solutions thérapeutiques.

Dans ce contexte particulier de la lutte contre la maladie du sommeil dans des zones défavorisées, les techniciens entraînés sont peu nombreux. Leur travail est encore compliqué par le manque d'infrastructures sanitaires trop rares et trop mal équipées : de ce fait, d'après l'OMS, moins de 10 % des patients auraient accès à un traitement adéquat.

Les médicaments disponibles ont été développés en 1922, 1941 et 1949. Seule l'éflornithine est apparue sur le marché en 1990 : sa production a été pérennisée en 2001.

Ici encore la notion de population négligée complique singulièrement le problème de l'accès au traitement. En effet, cet accès ne se résout pas à la simple disponibilité d'un médicament. Que faire d'un médicament si l'on n'a pas de malades à traiter? C'est une maladie dans laquelle la réalisation d'un diagnostic précoce est vitale: il autorisera un traitement ambulatoire, peu dangereux, évitera d'irréversibles séquelles neurologiques et participera à la diminution de la transmission. Mais c'est aussi une maladie qui reste longtemps paucisymptomatique, n'incitant pas le malade à faire plusieurs dizaines de kilomètres à pied pour aller consulter. C'est aussi une maladie dans laquelle la réalisation du diagnostic est difficile et nécessite compétence et capacités techniques.

Le défi de l'accès au traitement consiste donc à restaurer l'ensemble des maillons de la chaîne de prise en charge des patients, du dépistage systématique des populations à risque au diagnostic et à l'hospitalisation.

Le traitement de la phase neurologique de la maladie s'effectue avec le méflarsoprol, dont l'administration s'accompagne d'un impressionnant cortège de complications et d'accidents souvent mortels. De plus, la multiplication des cas résistants à ce traitement implique l'utilisation de l'éflornithine, mais ses modalités d'administration sont trop difficiles à mettre en œuvre dans la plupart des structures sanitaires.

---

**CONSTRUIRE L'ESPOIR**

---

Dès 1999, avec l'appui déterminant de MSF, l'OMS entame un plaidoyer pour que non seulement la lutte contre la maladie du sommeil soit prise en compte au niveau international, mais aussi pour qu'elle constitue un exemple de ce qui peut être réalisé dans le domaine des maladies négligées.

La concrétisation de ces efforts est marquée par plusieurs événements:

- La signature le 3 mai 2001 d'un accord de partenariat de 5 ans avec Aventis Pharma, qui non seulement garantit la gratuité des trois principaux médicaments de la maladie du sommeil, mais aussi un soutien financier destiné à renforcer l'accès au traitement pour les populations africaines et une contribution à la recherche.

- Cet accord a été complété par la conclusion d'un second partenariat de 5 ans avec Bayer AG garantissant la gratuité de la suramine et participant au développement du nifurtimox, jusqu'ici réservé au traitement de la maladie de Chagas.

- Le lancement, en 2001, d'une «Campagne d'Eradication de la TseTse et des Trypanosomoses» (PATTEC), par les Chefs d'Etat africains, au sein de l'Union Africaine, marquant l'expression d'une volonté politique forte.

- L'annonce du développement d'un programme de l'OMS pour l'élimination de la maladie du sommeil et l'appel à l'établissement d'une alliance mondiale lors de la 55ème Assemblée mondiale de l'OMS.

- L'adoption d'une résolution à la 56ème Assemblée mondiale de l'OMS, reconnaissant l'initiative du PATTEC et priant l'OMS de renforcer ses efforts dans la lutte contre cette maladie.

- Le lancement par MSF de l'Initiative pour le Développement de Médicaments pour les Maladies Négligées (DNDi), dont la première priorité est la maladie du sommeil.

Dans le même temps, l'intensification des activités permet peu à peu d'établir un système de lutte plus cohérent et plus efficace.

Aujourd'hui, il est permis d'envisager un programme d'élimination, foyer par foyer basé sur trois axes majeurs: le renforcement des activités de dépistage et traitement, la mise en oeuvre de programmes locaux et intégrés de lutte anti-vectorielle et le développement de nouveaux médicaments et outils diagnostics

Qu'il soit donc permis de penser, même si les efforts de tous ne doivent en aucun cas se relâcher, qu'un progrès important a été réalisé sur le long chemin qui mène du désespoir à l'espoir... ■

Le texte de Peter de Raadt intitulé :

**QUELQUES POINTS DE L'HISTOIRE DE LA MALADIE DU SOMMEIL**

sera publié dans un numéro ultérieur de Médecine Tropicale

Thème des XI<sup>e</sup> Actualités du Pharo  
Septembre 2004

«MYCOBACTERIOSES ET TROPIQUES»