

LA LUTTE CONTRE LA LÈPRE DANS LE MONDE EN 2004 SITUATION ACTUELLE ET PERSPECTIVES

P. BOBIN

Med Trop 2004; 64 : 235-237

En 1991, l'OMS a lancé son slogan : « élimination de la lèpre comme problème de Santé Publique, dans le monde, en l'an 2000 ».

Une remarque préliminaire s'impose : on voit que l'OMS n'envisage pas l'objectif utopique d'éradication, terme trop souvent et abusivement utilisé et qui signifierait zéro cas de lèpre (comme cela s'est produit pour la variole, seule maladie qui ait été, jusqu'à présent, véritablement éradiquée). Elle parle d'élimination « en tant que problème de santé publique », exigeant comme critère, que le taux de prévalence de la lèpre dans le monde soit inférieur à 1 cas pour 10 000 habitants.

Actuellement en 2004, qu'en est-il de la situation épidémiologique de la lèpre dans le monde ? Le « pari » de l'OMS a-t-il été gagné et comment concevoir la lutte contre la lèpre dans les années à venir ?

Si on se base sur le critère défini ci-dessus, on peut dire que dans la plupart des pays d'endémie, cet objectif a été atteint.

Mais il faut préciser que :

- dans de nombreux pays, les statistiques communiquées ne revêtent pas une fiabilité absolue ;
- la baisse de la courbe de prévalence depuis ces 20 dernières années est due en partie à des changements de critères de définition, mise à jour des fichiers... (voir encadré) ;
- certains pays ont encore un taux de prévalence très élevé et l'élimination de la lèpre est donc loin d'y être réalisée. D'ailleurs, l'OMS a fixé une nouvelle échéance, en 2005, date à laquelle la prévalence devrait être inférieure à 1 pour 10 000 habitants dans tous les pays ;
- le nombre de nouveaux cas annuels dans le monde ne diminue pas depuis une dizaine d'années, restant stable autour de 700 000. Cet état de fait peut, bien sûr, être remis sur le compte d'un dépistage plus efficace mais il n'en témoigne pas moins de l'importance du « réservoir » de germes et donc des risques de contamination et de pérennisation de l'infection. Comme on sait par ailleurs que l'in-

cupation de la lèpre est souvent longue (3 à 5 ans), parfois même très longue (jusqu'à 30 ans), on imagine aisément que l'éradication de la lèpre n'est pas pour demain ;

- enfin, il ne faut pas oublier que le nombre d'infirmités porteurs de séquelles liées à la lèpre est d'environ 2 à 3 millions.

LA LUTTE CONTRE LA LÈPRE EN 2004

La stratégie de lutte contre la lèpre recommandée par l'OMS a évolué depuis le début des années 80. On se souvient qu'autrefois, en Afrique francophone en particulier, la lutte contre la lèpre se concevait dans le cadre de la lutte contre les grandes endémies, dans un système « vertical » avec des personnels spécialisés, un dépistage « actif », un traitement et une surveillance dont la durée variait selon les cas entre 5 ans et toute la vie, des centres de traitement spécialisés et des léproseries.

Avec l'avènement de la rifampicine, antibiotique dont on connaît l'extraordinaire efficacité, un nouveau protocole thérapeutique a été mis au point au début des années 80 : la polychimiothérapie (PCT) associant rifampicine, dapsones et clofazimine, pendant une durée de 6 mois ou 2 ans selon les cas. A part certains pays comme l'Inde et le Brésil où le système « vertical » est encore souvent en vigueur, la lutte contre la lèpre est maintenant intégrée dans l'ensemble du système de santé des états :

- traitement assuré par les structures de santé des états ;
- suppression de l'isolement et de l'hospitalisation (sauf en cas de complications) ;
- suppression du dépistage « actif » et remplacement par une large information des populations sur les signes de la lèpre, les incitant à consulter (dépistage « passif »), et une formation léprologique minimale des personnels de santé polyvalents.

Il persiste cependant une certaine dose de verticalité, avec un programme national coordonnant la lutte contre la lèpre dans chaque pays et un budget spécifique assuré par les associations membres de l'ILEP (*International federation of anti-leprosis associations*), organisation qui regroupe les grandes associations de lutte contre la lèpre.

Si l'on se base sur les données statistiques disponibles, on peut dire que, malgré les réserves faites plus haut, cette nouvelle politique a été efficace. Mais il ne faut pas méconnaître les difficultés :

• Travail de l'Association des Léprologues de Langue Française (ALLF) (P.B., Secrétaire Général, Ancien Directeur de l'Institut Marchoux (Bamako Mali).

• Correspondance : P. BOBIN, 4 rue J.J. Bel, 33000 Bordeaux • Fax : +33 (0) 5 56 52 32 14

• E-mail : pibobin@wanadoo.fr •

1) Terminologie

Le terme d'élimination prête à confusion, car il est le plus souvent utilisé seul sans être suivi de l'expression : en tant que problème de santé publique, comme cela était bien précisé dans la définition originelle. On entend ainsi dire le plus souvent « programme » (ou stratégie) d'élimination, ou pays ayant atteint l'élimination de la lèpre etc. Dans l'esprit du public et même d'un grand nombre de personnels de santé : élimination = éradication. Cette notion de disparition de la lèpre ainsi annoncée entraîne donc une démobilisation, véritable effet pervers d'un slogan qui lorsqu'il avait été lancé par l'OMS avait été dans un premier temps mobilisateur.

Donc si on veut utiliser ce terme, il faut absolument le faire suivre de l'expression « en tant que problème de santé publique » et en connaître la signification qui a été donnée par l'OMS à savoir que la lèpre n'est plus considérée comme un problème de santé publique dans un pays lorsque il y a moins d'un cas de lèpre pour 10 000 habitants.

2) Définitions

« Cas de lèpre » (def. OMS) : c'est une personne qui présente des signes cliniques de la lèpre (signes cutanés, associés ou non à des signes neurologiques), sans confirmation bactériologique et qui nécessite un traitement par la PCT. Cette définition exclut donc les malades ayant fini leur traitement spécifique, qu'ils aient ou non des épisodes réactionnels ou des infirmités liées à la lèpre.

Prévalence

Nombre de malades enregistrés à une date précise de l'année (habituellement au 31 décembre) et répondant à la définition du cas de lèpre donnée par l'OMS. Le taux de prévalence correspond au nombre de malades enregistrés pour 10 000 habitants.

Cette définition signifie qu'au 31 décembre ne sont comptabilisés que les malades qui sont encore en traitement par PCT à cette date, ce qui veut dire que les patients PB détectés dans les 6 premiers mois de l'année et qui auront donc fini leurs 6 mois de PCT avant le 31 décembre ne figureront pas dans cette statistique.

Détection

Nombre de nouveaux malades détectés entre le 1er janvier et le 31 décembre de l'année considérée. Ce chiffre comprend donc les malades dont les premiers symptômes sont apparus pendant l'année (incidence réelle) + ceux ayant eu leurs premiers signes au cours des années précédentes mais qui n'avaient pas consulté ou n'avaient pas été diagnostiqués (cas de « lèpre cachée »). Le taux de détection correspond au nombre de nouveaux cas de l'année pour 100 000 habitants.

Commentaires

On comprend donc ainsi facilement pourquoi le chiffre de la prévalence est maintenant devenu inférieur à celui de la détection : les malades MB, traités pendant 12 mois ne sont comptabilisés au maximum que pendant une seule année (alors que précédemment ils l'étaient pendant 2 ans) et que concernant les PB, ne sont comptabilisés que ceux qui ont été détectés après le 1er juillet de l'année considérée. Autrement dit, 50% des PB de l'année ne figurent pas dans les statistiques de prévalence. Par ailleurs, si dans quelques années, l'OMS adoptait le régime de PCT uniformisée PB / MB de 6 mois, on verrait le taux de prévalence diminuer encore, puisque 50% des MB ne seraient pas non plus comptabilisés.

On conçoit donc ainsi que le taux de détection annuelle, bien qu'influencé, certes, par le niveau d'activité de dépistage de certains programmes, traduit beaucoup mieux la réalité épidémiologique que le taux de prévalence dont la baisse spectaculaire depuis une vingtaine d'années a une valeur très relative en raison de nombreux facteurs intervenus depuis une vingtaine d'années :

- mise à jour des fichiers qui a permis de supprimer de nombreux malades qui n'avaient plus de raisons d'y figurer (traitement terminé, décès...);
- définition plus restrictive du « cas de lèpre »;
- raccourcissement de la PCT des MB (passée de 24 à 12 mois).

3) Situation de faible endémicité

Lorsque dans un pays le taux de prévalence est passé au dessous du chiffre mythique de 1 pour 10 000, on peut considérer que l'on est en situation de faible endémicité, mais il faut alors ne pas perdre de vue les risques suivants :

- la démobilisation des gouvernements, des populations, des agents de santé
 - la baisse de l'expérience et des connaissances lèpre des personnels de santé
 - la perte pour ces personnels du « réflexe » lèpre devant des lésions cutanées pourtant évocatrices ou suspectes, d'où des erreurs de diagnostic par défaut.
- Par conséquent, il faut insister sur l'extrême importance de l'information, la sensibilisation des populations et la formation continue des personnels de santé.

La plus grande vigilance est de rigueur car le moindre relâchement dans le contrôle de cette endémie risquerait d'entraîner sa « résurgence » dans les dix ans à venir.

4) La maladie et le malade

- Lutter contre la maladie : l'approche est de type santé publique, épidémiologique : il faut traiter le maximum de malades pour couper la chaîne de transmission du bacille et faire baisser les taux de prévalence et de détection.
- Soigner aussi le malade, trop souvent oublié : l'approche est médico-socio-psychologique avec un suivi régulier, une détection et une prise en charge précoces des incidents réactionnels, la prévention et la prise en charge des invalidités, la réadaptation, la réinsertion.

5) La PCT accompagnée (PCT-A)

C'est une stratégie de traitement recommandée par l'OMS et qui consiste à responsabiliser le malade en lui remettant, dès que le diagnostic est posé, l'ensemble des plaquettes de PCT (6 ou 12 selon la forme de lèpre), après s'être assuré qu'un « accompagnement » du malade sera réalisé par un membre de sa famille ou de son entourage proche. Des conseils sont donnés au malade pour la régularité du traitement, la conduite à tenir en cas de réaction ou de complications et il lui est conseillé de revenir au centre de santé autant de fois qu'il l'estime nécessaire. Cette stratégie est en principe prévue uniquement pour les malades qui habitent à une certaine distance des centres de santé ou dans des zones enclavées, mais on constate trop souvent que, par facilité, la PCT dite accompagnée est utilisée systématiquement, même si les malades ne sont pas éloignés des structures de santé. Enfin il est difficile d'identifier un accompagnant vraiment fiable et on ne dispose pas encore d'une véritable évaluation de cette stratégie qui permettrait de vérifier si l'observance thérapeutique est aussi bonne que dans la PCT supervisée.

- détection des nouveaux cas souvent tardive car les signes de début sont discrets et peu caractéristiques et les personnels de santé des pays d'endémie n'ont pas le plus souvent reçu une formation minimale dermato-léprologique ;

- démotivation des personnels de santé et des responsables politiques vis à vis d'une maladie qui n'est plus considérée comme prioritaire dans les pays où sévissent le paludisme, la tuberculose, le sida, la malnutrition, ... ;

- démobilisation des chercheurs et des « généreux donateurs » vis-à-vis d'une endémie considérée à tort comme « éliminée » (effet pervers démobilisateur du slogan de l'OMS ?) ;

- problèmes logistiques (zones désertiques, guerres, réfugiés, bidonvilles, etc.) ;

- persistance du rejet, voire de tabous, vis-à-vis des « infirmes de la lèpre » ;

- évolution chronique désespérante des invalidités des anciens malades n'ayant pas reçu la PCT ou des malades actuels mais qui, dépistés et traités tardivement, sont déjà porteurs de complications neurologiques. Il s'agit de malades chroniques, porteurs de séquelles invalidantes, dégradantes, qui continuent à véhiculer, depuis l'Antiquité, l'image péjorative de la lèpre. Ils sont souvent oubliés car ils ne représentent plus un risque épidémiologique. Ils subissent, souvent aussi, l'ostracisme de la part des populations et, même, des personnels de certaines structures de santé. La difficulté de leur prise en charge médico-chirurgicale et socio-psychologique est telle qu'eux-mêmes et les personnels soignants sont découragés.

COMMENT CONCEVOIR LA LUTTE CONTRE LA LÈPRE AU DÉBUT DU 3^e MILLÉNAIRE ?

Pour lutter contre la « maladie »

Pour lutter contre la « maladie », il faut poursuivre en l'intensifiant la politique préconisée par l'OMS, en collaboration étroite : Etats - OMS - ILEP, aucune action ne devant être réalisée en marge des programmes nationaux. Il faudra aussi, et c'est absolument essentiel, qu'après 2005, la nouvelle échéance fixée par l'OMS, les structures restent en place et que les personnels redoublent de vigilance car les déclarations d'« élimination » de la lèpre seront démobilisatrices (voir encadré).

L'OMS, depuis quelques années, a recommandé de nouvelles stratégies, pour palier certaines difficultés ou problèmes constatés « sur le terrain » dans les pays d'endémie :

- nouvelle classification purement clinique entre paucibacillaire (PB) et multibacillaire (MB), basée uniquement sur le comptage des lésions cutanées de lèpre (< 5 lésions = PB ; > 5 lésions = MB) et non plus sur l'examen bactiologique dont la fiabilité a été fortement mise en doute et abandonnée sur le terrain (réservée aux centres de référence) ;

- raccourcissement de 24 à 12 mois de la durée du traitement des formes MB ;

- traitement « minute » des formes de début avec une seule lésion très caractéristique (hypoesthésie) par l'association rifampicine-ofloxacin-minocycline (ROM) (uniquement dans les pays où le programme national a prévu cette stratégie) ;

- formation dermato-léprologique minimale des personnels médicaux et paramédicaux des pays d'endémie, pour améliorer la qualité du diagnostic.

L'OMS préconise également la PCT accompagnée (PCT-A) et a initié par ailleurs un projet d'essai sur le terrain d'une PCT uniformisée (PCT-U) de 6 mois, identique pour les PB et les MB. Ces deux stratégies sont loin de faire l'unanimité parmi les spécialistes de la lèpre (voir encadré).

Prise en charge médico-socio-psychologique des infirmes de la lèpre

Pour la prise en charge médico-socio-psychologique des infirmes de la lèpre, il faut tout faire pour les prendre en charge, sans tomber dans l'assistanat et le misérabilisme et sans, non plus, tomber dans le piège d'un retour en arrière, en recréant un « statut de lépreux », alors que l'attitude actuelle doit se concevoir dans une politique d'intégration. Malheureusement la prévention et la prise en charge des invalidités liées à la lèpre sont rarement réalisées dans la plupart des pays d'endémie. Le découragement des malades et des personnels devant des infirmités désespérantes et dont le traitement au long cours est difficile à gérer, le coût élevé de ces prises en charge... font que la plupart de ces malades continuent de vivre avec leur handicap et avec tout ce que cela comporte de difficultés de réinsertion ou de rejet. Il faudrait donc absolument que le volet PIRP (prévention des invalidités et réadaptation physique) soit prévu dans les programmes nationaux.

CONCLUSION

Il faut faire passer le message que la lèpre est une maladie infectieuse rapidement guérissable quand elle est traitée précocement, mais qui peut laisser des séquelles neurologiques définitives en cas de traitement tardif : les malades non traités ou traités tardivement aujourd'hui seront mutilés demain

Tant la « maladie » évolutive que les infirmités doivent être appréhendées dans un contexte de partenariat avec une étroite collaboration OMS - Etats - Associations humanitaires.

Contrairement à une opinion souvent émise, la lèpre est loin d'avoir disparu puisque 700 000 nouveaux cas sont dépistés tous les ans dans le monde. La plus grande vigilance est de rigueur car le moindre relâchement dans le contrôle de cette endémie entraînerait sa résurgence dans les années à venir.