



# le bulletin de l'ALLF

Organe de l'Association des Léprologues de Langue Française

Revue francophone d'information sur la lèpre et l'ulcère de Buruli

juillet 2006 • n° 19

## Éditorial

### Vigilance...

La lutte contre la lèpre est une suite de nombreuses séquences : la détection de la maladie, la confirmation du diagnostic, la polychimiothérapie (PCT), le suivi du malade pendant et après la PCT, la détection et la prise en charge des réactions lépreuses et enfin la prévention et le traitement des éventuelles complications neurologiques.

Dans le *Bulletin de l'ALLF*, nous insistons régulièrement, inlassablement, sur l'importance élémentaire de la première de ces étapes, la détection, en précisant qu'elle doit être très précoce, afin d'instituer un traitement au tout début de la maladie, évitant ainsi la survenue d'une atteinte neurologique.

Pour cela sont nécessaires une information et une éducation sanitaire des populations mais aussi et surtout une formation dermato-léprologique minimale des personnels de santé exerçant dans les pays d'endémie lépreuse.

Malheureusement, ces conditions sont loin d'être toujours réunies et on constate encore trop souvent que la lèpre est détectée tardivement, au stade des complications neurologiques irréversibles.

Est-il normal que l'on puisse encore rencontrer des malades présentant une forme de lèpre très évoluée, tels ceux qui viennent d'être observés au Mali, il y a quelques mois, et dont nous rapportons, dans ce numéro, l'observation ?

Un tel retard au diagnostic a bien évidemment des conséquences graves, tant au plan médical pour les malades eux-mêmes qu'au plan épidémiologique pour la collectivité.

De telles images « médiévales » de cas de lèpre que l'on pourrait qualifier d'« historiques », tant elles nous rappellent un passé que l'on croyait révolu, doivent nous inciter à redoubler de vigilance dans la surveillance de l'endémie lépreuse en Afrique...

*Pierre Bobin*

**Le début détermine la fin.**  
*(parole d'un sage africain)*

## SOMMAIRE

en quatrième de couverture

En 2006, on peut voir encore malheureusement des cas de lèpre multibacillaire très évoluée, car détectée tardivement.

Trois cas, en effet, viennent d'être observés il y a quelques mois à Bamako (Mali).



S. O. Sow



S. O. Sow

Des lèpres que l'on pourrait qualifier d'« historiques » car elles nous rappellent un passé que l'on croyait révolu...  
(voir article de S. O. Sow et coll., p. 16)

## ■ LA LEPRE DANS LE MONDE EN 2005

Infos OMS



Au moment d'éditer ce numéro du Bulletin de l'ALLF, en juin 2006, les statistiques lèpre de l'année 2005 n'ont pas encore été publiées par l'OMS.

Pour mémoire, nous rappelons ci dessous les chiffres de 2004, publiés dans le numéro précédent.

114 pays/territoires ont soumis des rapports, à savoir 36 de la Région africaine, 23 de la Région des Amériques, 10 de la Région de l'Asie du Sud-Est, 16 de la Région de la Méditerranée orientale et 29 de la Région du Pacifique occidental.

En 2004, **407 791 nouveaux cas** ont été détectés dans le monde (tableau 1). Parmi eux : 47 % de multibacillaires (MB), 12 % d'enfants et 4 % présentant des infirmités sévères au moment de la détection.

Au 31 décembre 2004, 286 000 malades en traitement étaient enregistrés.

Depuis 1985, plus de **14 millions de malades ont été guéris** dans le monde grâce à la PCT.

En comparant les chiffres mondiaux depuis 2001, on note une tendance à la diminution du nombre annuel de cas détectés. En 2004, il a baissé de 107 000 (21%) par rapport à 2003.

**Mais il faut préciser que cette diminution résulte principalement de la baisse du nombre de nouveaux cas détectés dans la région Asie du Sud Est, et, en fait, essentiellement en Inde** (baisse de 29% par rapport à 2003).

**Par contre ce nombre reste toujours stable ou même en augmentation dans la plupart des autres pays.**

Ainsi, en Afrique, le nombre de nouveaux cas évolue entre 40 000 (2001) et 47 000 (2004) et en Amérique du Sud entre 43 000 (2001) et 53 000 (2004).

La lèpre reste aujourd'hui un problème de santé publique dans 9 pays : 6 en Afrique, 2 en Asie du Sud-Est et 1 d'Amérique latine. Ces pays sont les suivants (par ordre de fréquence décroissante) : Inde, Brésil, République démocratique du Congo, Tanzanie, Népal, Mozambique, Madagascar, Angola, République Centrafricaine (tableau 2).

Ensemble, ces pays regroupent 84 % environ des nouveaux cas détectés en 2004 et 74 % des malades en traitement enregistrés au début de 2005.

Tableau 1. Nombre de malades détectés en 2004 (par Région OMS, Europe exclus) (\*)

Afrique	46 910	(6,5)
Amériques	92 683	(6,5)
Asie du Sud-Est	298 609	(11,9)
Méditerranée Orientale	3 992	(1,7)
Pacifique Occidental	6 316	(1,4)
<b>Total</b>	<b>407 791</b>	

(\*) taux de détection entre parenthèse calculé pour 100 000 habitants

Tableau 2. Nombre de malades détectés dans les 9 pays les plus endémiques en 2003 et 2004

Pays	Cas détectés en 2003	Cas détectés en 2004
Inde	367 143	260 063
Bresil	49 206	49 984
Rep. Dém Congo	7 163	11 781
Népal	8 046	6 958
Tanzanie	5 279	6 190
Mozambique	5 907	4 266
Madagascar	5 104	3 710
Angola	2 993	3 169
Rep. Centrafricaine	543	412
<b>Total</b>	<b>481 338</b>	<b>343 863</b>

## ■ LA LÈPRE DANS LES DOM -TOM AU 1<sup>er</sup> JANVIER 2006

Les informations concernant la situation de la lèpre dans les DOM-TOM, au 1er janvier 2006, nous ont été communiquées par : Dr Christian **Marty** pour la Guyane, Dr Georges Yves de **Carsalade** pour Mayotte, Dr Maryse **Crouzat** pour la Nouvelle Calédonie, Dr Micheline **Frédéric** pour la Guadeloupe, Dr Raymond **Hélénon** pour la Martinique et le Dr Ngoc Lam **Nguyen** pour la Polynésie Française. Depuis 2 ans nous n'arrivons pas à obtenir les chiffres de La Réunion.

### Détection et rechutes de la lèpre dans les DOM TOM en 2005

DOM/TOM	Popul. (en 2005)	Nouveaux cas détectés en 2005						En traitement au 31/12/2005					
		BT	MB	Total	Tx. détection*	Multibac. (< 15ans)	Ind. en dépistage	Total	BT	MB	Total	Tx. Préval.**	
Guadeloupe	420.000	0	3	3	0,71	0	0	0	1	23	24	0,57	
Guyane	260.000	3	3	4	2	0	0	0	1	6	7	0,26	
Indonésie	200.000	1	3	4	1	1	0	0	1	4	5	0,25	
Mayotte	145.000	28	13	41	28,28	0	7***	2 (2004)	-	-	76	4,50	
N.Calédonie	280.000	1	3	4	1,43	0	1	0	0	5	5	0,20	
Polynésie Fr.	220.000	5	3	10	4,55	0	3****	1 (2004)	3	11	14	0,64	
La Réunion				NC							NC		
<b>Total</b>		<b>37</b>	<b>38</b>	<b>75</b>		<b>0</b>	<b>10</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>49</b>	<b>153</b>		

\* pour 100 000 habitants ; \*\* pour 10 000 habitants ; \*\*\* 4 de degré 1 et 3 de degré 2 ; \*\*\*\* de degré 1 ; NC : non communiqué

#### Précisions du Dr NL Nguyen pour la Polynésie Française

1. Nous avons observé une rechute d'un cas classé BT selon les critères ana path mais BL selon critère clinique (OMS) – mal traité et mal suivi car habitant loin de Tahiti - puis perdu de vue pendant un an avant d'être remis sous traitement pour au moins un an.

2. Nous avons eu un cas d'infirmité de degré 2 (griffe cubitale) survenue secondairement (aucune infirmité n'existait au dépistage !) chez un patient de 25 ans classé BT sur critère ana path, avec des lésions multi nodulaires mais sans BAAR détectable. Echec de la gestion des complications neurologiques (suivi dans le secteur privé).

3. A noter la survenue de complications chez 4 patients (anémie hémolytique aigue par déficit G6PD, thrombopénie idiopathique sévère et un syndrome de Lyell entraînant un arrêt de tous les médicaments anti hanséniens).

4. Dans la majorité des cas, le dépistage systématique des sujets contacts n'a pas pu être réalisé par manque de moyens humains du service CIE.

#### STRATÉGIE DE DÉTECTION DE LA LÈPRE À MAYOTTE (OCÉAN INDIEN) DÉPISTAGE ACTIF DIFFÉRÉ DES CAS CONTACTS INTRA DOMICILIAIRES ENQUÊTE ET PROPOSITIONS ORIGINALES

Résumé d'une thèse pour l'obtention du diplôme d'état de Docteur en Médecine  
Présentée et soutenue publiquement par Jérémy Saget le 16 mai 2006  
à l'Université Bordeaux 2 Victor Segalen

En 2006, la lèpre est encore un problème de santé publique dans neuf pays, malgré la stratégie d'élimination initiée par l'Organisation Mondiale de la Santé. La France n'est pas épargnée puisque Mayotte, collectivité territoriale française de l'Océan Indien, est hyperendémique avec une prévalence parmi les plus élevées au monde. En fait, il n'existe pas de véritable stratégie de détection de la lèpre, pourtant indispensable au contrôle de la maladie, mais des recommandations dites de bonne pratique, peu évaluées, dépendant seulement du seuil de prévalence.

En préliminaire, nous étudions l'application locale du principal consensus actuel qui repose sur la détection passive (DP), seule ou, en situation endémique, associée au dépistage actif (DA) immédiat des cas-contacts intra-domiciliaires (CID). Nous avons réalisé en 2003 à Mayotte un DA différé des CID de tous les cas mahorais enregistrés par DP entre 1997 et mai 2003. 325 sujets-contacts ont été examinés et 17 nouveaux cas ont été détectés, dont 2 multibacillaires et 2 adultes de plus de 21 ans. Aucun d'entre eux ne présentait d'invalidité au diagnostic et tous ont guéri sans séquelles. Nos résultats suggèrent, dans ce contexte, que la DP seule, même renforcée par une éducation sanitaire spécifique, n'est pas assez sensible, surtout concernant les formes paucibacillaires et infantiles. De plus, le caractère différé du DA, avantageux en termes d'adhésion, de revalorisation et d'implication du cas primaire dans l'éducation et le dépistage des contacts, n'a pas entraîné de retard diagnostique significatif.

Par ailleurs, nous discutons certaines observations complémentaires et leurs contributions.

En conclusion, le DA différé des CID apparaît indiqué à Mayotte. Nous proposons, à partir du modèle mahorais, une stratégie originale de détection et suggérons l'utilisation de cartes cognitives pour intégrer plusieurs critères de décision. Des études complémentaires seront nécessaires pour valider notre modèle stratégique.

## À LIRE

sur le site web de l'ILEP\*

Un document de discussion de la commission technique de l'ILEP (ITC)



### ■ COMMENT ASSURER LA PRÉCISION DU DIAGNOSTIC DE LÈPRE SUR LE TERRAIN préparé par Paul Saunderson (traduit de l'anglais par l'ILEP)

La Commission technique de l'ILEP (ITC), par le biais de ses huit experts en différents domaines de la lutte anti lèpre, conseille les Membres de la Fédération sur des questions techniques.

Afin de fournir des conseils sur un sujet en particulier, l'ITC a l'habitude de demander à un de ses membres ou à un expert invité, de préparer un document pour contribuer aux discussions de l'ITC sur le sujet. Ce document de discussion étant disponible sur le site web de l'ILEP, nous espérons qu'il sera possible d'atteindre un plus grand public possédant de l'expertise et de l'expérience dans le domaine en question et qui sera prêt à contribuer aux conseils de l'ITC.

Ces documents ne prétendent pas être complets ; il s'agit uniquement de documents de discussion et qui seront sur le site web pour une période limitée. Il ne s'agit pas de conseils officiels de l'ITC.

Prière d'envoyer toute contribution à la Secrétaire de l'ITC : [susan.lord@ilep.org.uk](mailto:susan.lord@ilep.org.uk).

#### RÉSUMÉ

(voir texte complet en ligne sur le site web de l'ILEP\*)

Puisque la lèpre devient moins commune, le personnel de santé verra moins de cas et sera donc plus susceptible de faire des erreurs de diagnostic de cette maladie. La lèpre peut être **sur diagnostiquée** quand des personnes n'ayant pas la maladie sont étiquetées comme cas de lèpre et traitées par PCT ; la lèpre peut aussi être **sous diagnostiquée** lorsqu'un nouveau cas n'est pas reconnu et pas traité. Il est possible de revoir des cas enregistrés pour confirmer le diagnostic et identifier ceux qui ont été diagnostiqués par erreur. Il est, par contre, beaucoup plus difficile de gérer le problème du sous diagnostic, car ces cas ne sont ni enregistrés ni suivis ; les cas non traités peuvent revenir plus tard avec des signes de lèpre plus évidents, tels

qu'un ulcère ou une difformité, ou ils peuvent continuer à vivre dans la communauté sans traitement.

Avec l'aide de l'OMS et de l'ILEP, le Gouvernement de l'Inde a élaboré plusieurs exercices pour valider le diagnostic de lèpre, spécialement dans les états les plus endémiques. Les résultats variaient d'un état à l'autre et même si la majorité des cas étaient confirmés comme correctement diagnostiqués, on en a trouvé un nombre important qui n'étaient pas de réels nouveaux cas.

– **A peine moins de 10 % des cas enregistrés se sont avérés ne pas avoir la lèpre.**

– **Plus de 13 % des cas n'étaient pas de réels nouveaux cas, mais avaient déjà été diagnostiqués et traités.**

– **5 % de cas supplémentaires n'ont pu être retrouvés ni réexaminés.**

Dans le texte complet que vous trouverez sur le site web de l'ILEP sont traités les points suivants :

1) **Facteurs menant à l'imprécision du diagnostic** de lèpre

2) **Réduire le risque d'imprécision** de diagnostic

– Qui peut prononcer le diagnostic de lèpre ?

– Orientation des cas.

– Formation et surveillance

– Frottis cutanés

3) **Contrôle de la précision du diagnostic**

– Protocole

– Analyse

– Indicateurs

– Technique d'examen.

\* site web de l'ILEP [www.ilep.org.uk](http://www.ilep.org.uk)

#### LE PROBLÈME DES VRAIS CAS DE LÈPRE NON DIAGNOSTIQUÉS

D'un point de vue épidémiologique, le problème des vrais cas de lèpre non détectés (*under-diagnosis*) est beaucoup plus grave que celui des cas diagnostiqués à tort comme étant des cas de lèpre (*over-diagnosis*).

Malgré les difficultés et le coût que cela représenterait, il serait très souhaitable que ce problème de méconnaissance des vrais cas de lèpre puisse être quantifié. Actuellement on ne dispose, comme indicateur, que du pourcentage de nouveaux cas porteurs d'infirmités au moment de la détection, ce qui traduit indirectement un retard de diagnostic (non présentation des malades ou insuffisance de formation des personnels de santé qui ont méconnu des vrais cas de lèpre au stade purement dermatologique).

Il serait très souhaitable que des projets de recherche opérationnelle sur ce thème puissent être réalisés le plus rapidement possible.

P. B.

## ■ LA LUTTE CONTRE LA LÈPRE AU GABON

### Des chiffres et des lèpres : réévaluation des résultats de la campagne de lutte contre la lèpre et de la stratégie d'élimination par PCT

Annick Mondjo \*

Avant de faire face aux nouveaux défis du Programme National de lutte contre la Lèpre (PNLL) de la période 2006-2010 et aux cibles définies par la stratégie globale de l'OMS il nous paraît indispensable de replacer l'instantané de la fin de l'année 2005 dans son contexte, de regarder loin en arrière, d'évaluer la qualité de l'élimination obtenue depuis 1991, de proposer une estimation du poids des invalidités en s'appuyant sur les rapports des anciens Secteurs des Grandes Endémies et sur les archives de l'hôpital Spécialisé de Nkembo.

#### Historique de l'organisation de la lutte contre la lèpre au Gabon

1953 : débuts de la campagne par les dérivés sulfonés  
 1959 : plan tripartite d'opérations pour une campagne de lutte contre la lèpre en Afrique Equatoriale Française  
 1960 : indépendance du Gabon  
 1963 : création du Service national des Grandes Endémies (SGE)  
 1970 : premiers circuits automobiles  
 1983 à 1987 : extension de la bacilloscopie et de la PCT dans les différents Secteurs du SGE  
 1988 : enquête de prévalence par sondage en grappes appuyée par l'OCEAC  
 1990 : projet de programme de relance du dépistage  
 1991 : adhésion à la résolution WHA 44.9 d'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique d'ici l'an 2000  
 1992 : programme d'élimination  
 1995 : généralisation de la nouvelle classification clinique et suppression du délai de surveillance – disparition du Service des Grandes Endémies : les Bases d'Epidémiologie et de Lutte contre les Endémies sont rattachées aux Directions Régionales de la Santé  
 1996 : révision du programme en vue de l'intégration des activités de lutte contre la lèpre  
 1997 : introduction de la nouvelle durée de traitement pour les formes multibacillaires  
 2001 : nouvelles formations des agents de santé des centres médicaux et des dispensaires

## Prévalence et dépistage

### Instantané de la situation de l'endémie lépreuse fin 2005

nombre de structures PCT	12		
nombre de Régions sanitaires impliquées	9 sur 10	90%	
nombre de départements sanitaires impliqués	11 sur		
	51	22%	
nombre de cas restant en traitement fin 2005	45	0,3	pour 10.000 hab.
nombre de nouveaux identifiés en 2005	30	1,8	pour 100.000 hab.
* dont multibacillaires	28	93%	
* dont cas avec invalidité de type 2	5	17%	

(d'après rapport annuel 2005 – taux de complétude 77 %) Pop 2006 (estimation): 1 365 000 hab.



Carte régions sanitaires

### Evolution de la prévalence

De 1953 à 1965, le nombre de malades de la lèpre recensés **augmente. En 1959, le nombre de malades enregistrés pour traitement atteint la valeur maximale de 10 245 personnes, soit un peu plus de 2 % de la population.** De 1960 à 2000, la prévalence **diminue progressivement**, passant de 9 454 à 85 personnes : en quarante ans,

le taux de prévalence passe de 213 pour 10.000 habitants à 0.7 pour 10.000 habitants<sup>1</sup>. La décroissance de la prévalence observée, parfois ralentie par des tournées de dépistage actif (1965 à 1967), est considérablement accélérée en cas de modification de la prise en charge des malades et de la tenue des registres : nettoyage des fichiers (1968-1969), suppression du délai de surveillance, modification de

la durée des traitements PCT-MB...

A partir de 1995, la plupart des malades qui disparaissent sans finir leur traitement par PCT sont rayés des registres sans pouvoir être recherchés de telle sorte que le taux de guérison des différents cas mis sous PCT n'excéderait pas 50 %. Dès 1999, la prévalence n'est plus que de 90, **soit un taux de prévalence inférieur à 1 pour 10.000 habitants : le seuil de**

**l'élimination a été franchi.** Ce bon résultat s'est maintenu en 2000 et, depuis cette date, le nombre de cas enregistrés en fin d'année est d'une **cinquantaine de cas.**



Mission avril 2006 : visite de l'hôpital hansénien d'Ebeigne  
(photo A. Mondjo)

## Evolution de la détection

Le nombre de cas détectés chaque année a été très élevé au début de la campagne par les dérivés sulfonés. **En 1954, 2.029 nouveaux cas** sont identifiés, soit un taux de dépistage supérieur à 100 pour 100.000 habitants. Une fois résorbé le **phénomène d'arriérés**, le nombre de malades détectés annuel ne reflète pas pour autant l'incidence de la maladie. Il est très influencé par le degré d'activités des services de lutte, passant par un minimum en 1961, année qui suit l'indépendance et par un maximum dans les années qui suivent la création du Service National des grandes Endémies. Les pics d'activités correspondent **en 1970** à l'introduction des circuits automobiles et **en 1992** à une **tournée de dépistage actif** et de contrôle dans le Secteur IV des Grandes Endémies. C'est la seule

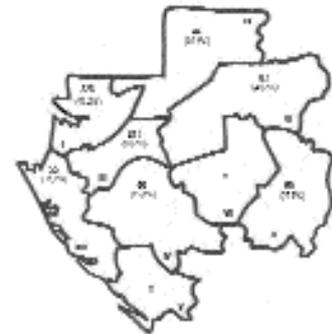
relance de dépistage effective réalisée pour identifier une partie des **3.000 cas méconnus** figurant dans les objectifs du Programme de 1990<sup>2</sup>. Avec la « sédentarisation des Secteurs » le dépistage a continué de diminuer jusqu'à la valeur moyenne d'une **cinquantaine de nouveaux cas** chaque année, plus ou moins régulièrement notifiés.

Les indicateurs clefs de l'élimination traduisent un dépistage tardif, non exhaustif : la **proportion de multibacillaires est supérieur à 90 %<sup>3</sup>** et le **taux d'invalidités de degré 2 chez les nouveaux cas supérieur à 20 %**. La forte proportion de réadmis au traitement (24 % en 2004 – 33 % en 2005) entraîne des ratio dépistage/prévalence supérieurs à l'unité.

## Poids des invalidités de degré 1 et de degré 2

### – Au niveau national

Le formulaire de notification des années 80/90 permet de se faire une idée de la **prévalence des différents degrés d'invalidités** présentés par les **malades recensés** (y compris Inactivés Sans Traitement) et de leur répartition. Dans les années 90, le taux élevé d'invalidités des **Secteurs I, III, IX** est lié au **phénomènes de recrutement générés par les structures hospitalières « spécialisées »** : hôpital des Grandes Endémies de Nkembo, à Libreville, hôpital Schweitzer, à Lambaréné, et, hôpital Hansénien d'Ebeigne, à Oyem. Les nouveaux formulaires de rapports, introduits **à partir de 1995**, ne s'intéressent qu'aux **invalidités de degré 2 chez les cas nouvellement dépistés**. Cette rubrique est inconstamment renseignée et la proportion des nouveaux cas présentant une invalidité visible, établie sur la base des rapports, est peut-être sous estimée. Toutefois, le nombre absolu d'invalides « **dépistage dépendant** », demeure relativement faible au regard du **nombre cumulatif**



Prévalence des invalidités de degré 2 (années 1990)

d'invalidités des années passées et des **nouvelles invalidités apparaissant sous PCT**, ou au décours de celle-ci, **chez des patients « guéris »**, invalidités qui sont, à l'heure actuelle, totalement méconnues des statistiques usuelles.

### – Au niveau de l'hôpital spécialisé de Nkembo (anciennement hôpital du Secteur I)

Fin 1982, à la veille de l'introduction de la PCT systématique dans l'hôpital dans le Secteur I des Grandes endémies, celui-ci notifie **306 malades porteurs d'invalidités de degré 2 pour 664 recensés**. Ceci correspond à une **prévalence de handicaps visibles de presque 50 %**.

Pour les patients enregistrés entre 1983 et 2000, nous avons calculé, à partir de tous les supports disponibles de l'hôpital, un **taux d'invalidité de degré 1 de 7,7 % (n = 82)** et le **taux moyen d'invalidités de degré 2 de 55,6 % (n = 355)** ; constaté l'**absence de différence significative du taux d'invalidité de degré 2 d'une période quinquennale à une autre** et que le **taux d'invalidités de degré 2 des réadmis au traitement (ALR) est très significativement supérieur au taux d'invalidité de degré 2 des nouveaux cas de lèpre**. En toute rigueur, les documents non renseignés conduisent à une possible surestimation des taux d'invalidités. Toutefois, la différence entre nouveaux cas et réadmis persiste lorsque, sous l'hypothèse (improbable) que l'absence

d'invalidité notifiée correspond toujours à une absence d'invalidité, on calcule un **taux minimal d'invalidité visible** pour les différentes catégories qui est de **25% chez les nouveaux cas** et de **43% chez les réadmis** (tableau 1).

**Tabl. 1 – Proportion de handicaps des cas de lèpre mis sous PCT par l'hôpital de Nkembo**  
(période 1983-2000)

	Nouveaux cas	Réadmis	Total
	en PCT	en traitement	Pris en compte
	ND	ALR	PSC
nombre de handicaps	796	409	1215
nombre de handicaps réadmis	403	235	638
nombre d'invalidités de degré 2	180	175	355
taux d'invalidité visible	44,7%	77,8%	56,5%
taux minimal d'invalidité visible	25,5%	42,8%	31,8%

Durant les cinq dernière années, les taux d'invalidités chez les nouveaux dépistés demeurent extrêmement élevés (tableau 2) : un patient sur quatre présente une invalidité invisible au moment du dépistage et plus d'un patient sur deux présente une invalidité visible.

**Tabl. 2 – Répartitions des invalidités chez les nouveaux cas mis sous PCT à l'hôpital de Nkembo**  
(période 2001-2005)

année	inv1	inv2	total NL
2001	1	4	7
2002	1	1	3
2003	1	7	8
2004	3	4	8
2005	2	4	6
total	8	20	32
pourcentage	25,0%	62,5%	

## En conclusion

*Du point de vue de la prévalence observée, le Gabon a éliminé la lèpre. Toutefois, cette élimination est fragile. Le Programme de Lutte contre la Lèpre est demeuré vertical et la couverture géographique en PCT est faible : il n'est pas possible d'affirmer que le petit nombre de cas dépistés passivement par les différentes Régions Sanitaires reflète la situation réelle. D'un autre côté, la diminution drastique du nombre de cas traités démasque un paradoxe, celui d'un nombre cumulé de personnes incon-*

*dités secondaires à la lèpre susceptibles d'aggravation. Ces handicaps sont des motifs fréquents de consultation dans notre structure. Nous pensons pouvoir estimer à plus d'un millier le nombre de personnes vivant avec un ou plusieurs handicaps visibles secondaires à la lèpre au Gabon.*

*Durant la prochaine période quinquennale le Programme National va être confronté à un double défi dans un contexte de faible prévalence.*

*1°) De façon urgente, il est indispensable de maintenir les acquis, de réorganiser les services, de favoriser l'auto-présentation, d'augmenter la capacité des personnels des structures de santé périphériques à identifier tous les cas de lèpre et à les guérir par l'administration d'une PCT de qualité.*

*2°) En outre, la prise en considération des besoins des personnes vivant avec un handicap visible (ou invisible) secondaire à la lèpre doit être accentuée. Le volet Prévention des invalidités et de Réadaptation Physique (PIRP) du pro-*

*chain Plan Stratégique Multisectoriel devra tenir compte du nombre absolu de personnes concernées et de leur répartition, de la nature des handicaps, du caractère définitif et de la tendance à l'aggravation spontanée de certains d'entre eux, de la fréquence accrue des réactions lépreuses et du nombre élevé de disparus pendant les traitements des années passées.*

1. Population recensée : 444.263 habitants en 1960 et 1.014.976 hab. (tx accroist 2,5 %) en 1993.
2. La confrontation du taux de prévalence observée de 50 pour 10.000 chez les plus de 15 ans et du taux de prévalence réelle de 94 pour 10.000 habitants (adultes) établi par l'enquête de sondage en grappes de 1988, avait permis d'estimer que le taux de prévalence réelle dans l'ensemble de la population était en réalité de 59 pour 10.000 habitants (contre un taux de prévalence observée de 30 pour 10.000 habitants calculé sur la base des malades connus figurant dans les registres).
3. Une proportion élevée de formes MB est parfois signalée lorsque les cas de lèpre se font rares (évolution séculaire).

*Nous tenons à remercier tous les Responsables du Ministère de la Santé Publique qui nous ont permis d'accéder aux données et plus particulièrement le Dr. Saint-Yves Obame-Edou et le Dr. Noël Ndong Minko.*

*\* Médecin Directeur du Programme National de Lutte contre la Lèpre au Gabon*



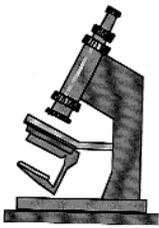
Stand d'information lèpre 53° JML, janvier 2006

(photo A. Mondjo)

■ **BIOLOGIE MOLÉCULAIRE ET PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE DANS LA LÈPRE**

Rappel de quelques travaux de recherche récents

Philippe Lagrange \*



**1. Décryptage du génome de *Mycobacterium leprae***

Le séquençage du génome de *M. leprae* réalisé en 2000 par Stewart

Cole et son équipe à l'Institut Pasteur de Paris et, depuis, l'analyse génomique comparative des autres génomes de mycobactéries pathogènes comme *M. tuberculosis*, *M. bovis*, le BCG et d'autres mycobactéries opportunistes (*M. avium*, *M. smegmatis*, *M. marinum*) ont permis de mieux cerner les caractéristiques particulières fonctionnelles et physiopathologiques de bacille de la lèpre. La caractéristique essentielle du génome de *M. leprae* est d'être constitué d'un **grand nombre de pseudo gènes** (1 133 pseudo gènes pour 1 614 gènes codant), ce qui signifie que cette espèce bactérienne a perdu au cours de son évolution un grand nombre de gènes fonctionnels devenus inutiles du fait de son habitat privilégié (l'homme) qui lui fournissait une partie des éléments nécessaires à sa survie et sa réplication chez l'hôte. La caractérisation des gènes fonctionnels restants a un rôle majeur dans la compréhension des relations avec l'hôte en particulier dans leur comparaison avec leur homologue des autres mycobactéries. Un exemple est le **rôle majeur joué par une protéine de liaison à la laminine**, propre à *M. leprae* et qui permet d'expliquer son **tropisme pour les cellules de Schwann** et donc la réaction neuropathologique du système immunitaire.

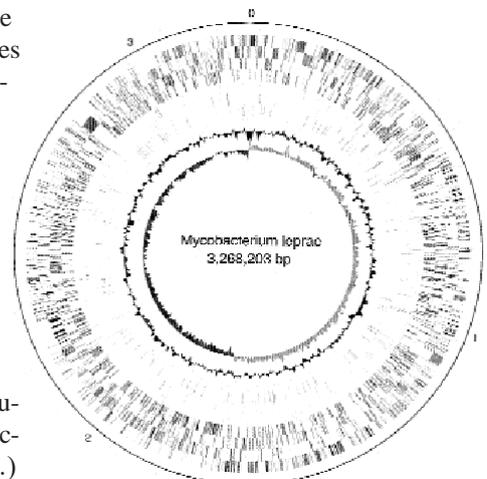
Actuellement les voies d'exploitation des connaissances du génome de *M. leprae* sont essentiellement orientées vers l'identification de **gènes spécifiques et des protéines codées par ces gènes** dans le but de **mise au point de tests immunologiques de diagnostic**.

Les techniques de bio informatique et de génomique comparative ont abouti à la caractérisation de différentes classes de **protéines** : celles **propres à *M. leprae***, celles communes aux autres mycobactéries pathogènes et celles qui sont exportées ou présentes à la surface des bactéries (Marques MA, Espinosa BJ, Xavier da Siviera EK et coll. Continued postgenomic analysis of *Mycobacterium leprae* subcellular fractions. *Proteomics* 2004 ; 4 : 2942-2953). Ces différentes classes de protéines ont été évaluées dans leur potentielles activités antigéniques en particulier comme épitopes reconnus par les cellules lymphocytaires T ou par les anticorps circulants de patients atteints de lèpre. Une publication récente fait état de résultats très intéressants (Aràoz R, Honoré N, Cho S et coll. « Antigen discovery : a postgenomic approach to leprosy diagnosis. » *Infect Immun.* 2006 ; 74 : 175-182). Parmi les **protéines** étudiées et sélectionnées, **deux d'entre elles** (ML0308 et ML2498) présentaient une **antigénicité élevée** à la fois pour les réponses cellulaires et humorales sans être reconnues par les effecteurs des individus témoins sains. Ce travail préliminaire est important car il ouvre la voie à de nombreux travaux à visée opérationnelle. Ces travaux de recherche viseront à établir les caractéristiques de ces antigènes (isolés ou en combinaison) dans leurs **capacités à diagnostiquer la maladie** (sensibilité, spécificité, valeurs prédictives), à **évaluer les réponses en fonction des formes cliniques**, peut-être seront-elles utiles dans le **diagnostic de l'infection** chez les personnes contacts à haut risque de développer la maladie. Les réponses devront aussi être étudiées, d'une part dans d'autres infections à mycobactéries (tuberculose...) pour évaluer leur potentiel de réaction croisée et d'autre part chez des patients

immunodéprimés. Potentiellement, les réponses vis-à-vis de ces différentes protéines pourraient aussi être étudiées chez les patients sous traitement et pourraient en fonction des résultats obtenus être associées au monitoring thérapeutique et prédire un succès ou un échec thérapeutique quelle qu'en soit la raison.

**2. Intérêt de la PCR dans la lèpre**

La lèpre est une maladie infectieuse chronique produite par une bactérie dont une des caractéristiques majeures est qu'elle n'est pas cultivable sur des milieux artificiels usuels de bactériologie. Cette limitation essentielle a été contournée depuis plus d'une dizaine d'années par le développement de techniques de **biologie moléculaire** visant à **amplifier des séquences d'acides nucléiques (ADN ou ARN)**, les plus spécifiques possibles de *M. leprae*, afin de répondre à plusieurs questions non résolues ou de résolution partielle, coûteuses en temps et incomplètes. Trois domaines majeurs ont été couverts : celui d'un **diagnostic biologique précoce**, celui du

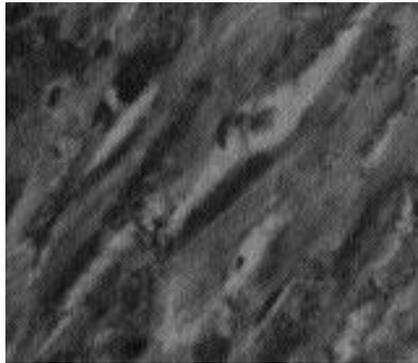


Génome de *M. leprae*

**suivi thérapeutique** et le dernier la mise en évidence des mécanismes génétiques de la **résistance aux médicaments anti-mycobactériens**.

**a) Diagnostic biologique précoce.** Ce domaine, le plus anciennement exploré (fin des années 1980), a permis de montrer que l'amplification de séquences génomiques codant pour différentes structures (HSP 65, antigène 18 kDa, ou 36 kDa) ou des séquences répétitives (IS) permettait un diagnostic au moins aussi sensible et spécifique que la méthode microscopique après coloration des biopsies ou des prélèvements cutanés ou muqueux. Les possibilités offertes par cette technique de PCR ont permis de diversifier l'origine des prélèvements : le sang, la peau, les biopsies nerveuses, les sécrétions nasales, les ganglions drainant, etc. Par ailleurs, le développement de sondes fluorescentes ont permis le développement d'une nouvelle technique de PCR, appelée **PCR en temps réel (RCR TR)** qui est en fait une PCR **quantitative** (les premières n'étaient que qualitatives). Les avantages de cette PCR RT sont nombreux. Les différentes publications ont montré : un accroissement de **sensibilité** de la technique (en général de 10 fois), une possibilité d'automatisation, et une extraction contrôlée des acides nucléiques (Kramme S., Bretzel G., Panning M., Kawuma J., Drosten C. « Detection and quantification of *Mycobacterium leprae* in tissue samples by real time PCR. » *Med Microbiol Immunol.* 2004 ;193 : 189-193) et d'autre part la **rapidité de détection**. La détection des acides nucléiques dans les prélèvements ont aussi été utilisés pour essayer de mieux caractériser la **dynamique de la transmission des bacilles** chez les personnes contacts à risque de développer la maladie. Plusieurs études ont montré l'existence de personnes contact ayant des tests PCR positifs de leur prélèvements nasaux sans présenter d'évolution vers la maladie. Un recul

insuffisant ne permet pas de conclure, mais laisse entrevoir l'exploitation scientifique de ces méthodes (de Almeida E.C., Martinez A.N., Maniero V.C. et coll. « Detection of *Mycobacterium leprae* DNA by polymerase chain reaction in the blood and nasal secretion of brazilian household contacts. » *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 2004 ; 99 : 509-512).



Lèpre LL avec nombreux BAAR dans un nerf (photo G. Discamps)

**b) Suivi thérapeutique.** Ce domaine a bénéficié aussi des nouvelles techniques de biologie moléculaire. Ainsi, les différentes études utilisant la PCR qualitative montraient que les valeurs de positivité déclinaient régulièrement au cours des premiers mois du traitement chez les multibacillaires et chez les paucibacillaires (Kampirapap K., Singtham N., Klatser P.R., Wiriyawipart S. « DNA amplification for detection of leprosy and assessment of efficacy of leprosy chemotherapy. » *Int. J. Lepr. Other Mycobact Dis.* 1998 ; 66 : 16-21). Cependant, comme cela a été montré dans la tuberculose, si les valeurs observées des tests de PCR et des données de l'examen microscopique étaient souvent concordants, ceux-ci ne l'étaient plus avec les résultats de la culture de *M. tuberculosis*. Le même écueil était retrouvé en utilisant une PCR RT (Desjardin L.E., Chen Y., Perkins M.D., Teixeira L., Cave M.D., Eisenach K.D. « Comparison of the ABI 7700 system (TaqMan) and competitive PCR for quantification IS6110 DNA in sputum during treatment of

tuberculosis. » *J. Clin. Microbiol.* 1998; 36: 1964-1968).

**L'amplification et la détection de l'ADN ne sont pas corrélées avec la viabilité des mycobactéries.** Des techniques assurant l'amplification des ARNm (ARN messenger) ont démontré leur meilleure corrélation avec la viabilité bactérienne (Van der Vliet G.M., Cho S.N., Kampirapap K. et coll. « Use of NASBA RNA amplification for detection of *Mycobacterium leprae* in skin biopsies from untreated and treated leprosy patients. » *Int. J. Lepr. Other Mycobact Dis.* 1996 ; 64 : 396-403). Ces différentes techniques pourraient être développées et utilisées de façon plus large en remplacement du test mesurant l'efficacité thérapeutique par la technique de la croissance dans le coussinet plantaire de la souris.

**c) Résistance aux médicaments anti bactériens.** Ce troisième domaine de l'utilisation des techniques de biologie moléculaire concerne la mise en évidence de la présence de **mutations sur les gènes** intervenant dans les mécanismes d'action des antibiotiques anti-*M. leprae*. Ceci concerne, au premier chef, la rifampicine, la dapsone et les fluoroquinolones. De très nombreuses publications ont montré l'utilité de ces techniques associant la PCR et le séquençage pour objectiver ces mutations. Il a été montré que l'expression phénotypique des bactéries isolées (résistance clinique des patients au traitement et résistance démontrée dans les modèles animaux) correspondaient bien aux génotypes retrouvés (Cambau E., Bonnafous P., Perani E., Sougakoff W., Ji B., Jarlier V. « Molecular detection of Rifampin and Ofloxacin resistance for patients who experience relapse of multibacillary leprosy. » *Clin. Infect. Dis.* 2002 ; 34 : 39-45). Une approche de la **surveillance** des souches isolées dans une région avec un fort taux de rechutes ou d'une inefficacité thérapeutique détectée par un suivi biologique par PCR RT utilisant l'amplification d'ARN pourrait être menée afin de mieux

caractériser l'épidémiologie des souches mono ou multi résistantes (You E.Y., Kang T.J., Kim S.K., Lee S.B., Chae G.T. « Mutations in genes related to drug resistance in *Mycobacterium leprae* isolates from leprosy patients in Korea. » *I. Infect.* 2005; 50: 6-11).

En conclusion, les techniques de biologie moléculaire ont apporté des outils très performants, car plus sensibles, pour le diagnostic, la physiopathologie, le suivi thérapeutique et la mise en évidence des souches résistantes aux médicaments anti-mycobactériens. Cependant ces techniques ne sont pas recommandées pour la pratique courante et devront trouver leur place dans les programmes en fonction des questions posées et des moyens financiers disponibles.

### 3. Prédispositions génétiques de la lèpre

Ces prédispositions génétiques ont été suspectées depuis longtemps (exemple le facteur « N » de Rotberg et les études sur les jumeaux monozygotes), elles ont fait l'objet de nombreux travaux au cours de ces dernières années. Différentes approches ont été réalisées. Les premières concernaient les études d'agrégations familiales avec des analyses de ségrégation qui recherchaient si la distribution d'un phénotype donné (la lèpre comme maladie ou la forme clinique de la lèpre) était compatible avec la transmission d'un gène majeur et de fournir une estimation des effets de ce gène. Ainsi a pu être démontrée l'existence de gène majeur récessif contrôlant la susceptibilité à la maladie. L'étape suivante a consisté dans l'analyse de liaison génétique et dans les études d'association de certains marqueurs et l'expression de la maladie. L'analyse des liaisons génétiques est utilisée pour localiser une région chromosomique concernant un ou plusieurs gènes d'intérêt. Une méthode globale a été utilisée, celle du criblage complet du génome humain

(« genome screen ») qui permet de détecter l'effet de gènes dont le rôle n'était pas connu. Ainsi deux études de ce type ont été menées sur des populations indiennes. La première a pu mettre en évidence une liaison génétique entre le locus p13 sur le chromosome 10 associé avec une susceptibilité des individus à développer une lèpre tuberculoïde (Siddiqui M.R., Meisner S., Tosh K. et coll. « A major susceptibility locus for leprosy in India maps to chromosome 10p13. » *Nat Genet.* 2001; 27: 439-441). La deuxième étude complémentaire a trouvé un autre locus sur le chromosome 20p12 (en particulier le marqueur *D20S115*) qui serait associé avec une susceptibilité vis-à-vis de la maladie paucibacillaire. Cependant ce deuxième locus de susceptibilité ne serait retrouvé que dans certaines populations (Tosh K., Meisner S., Siddiqui R. et coll. « A region of chromosome 20 is linked to leprosy susceptibility in a south Indian population. » *J. Infect. Dis.* 2002; 186: 1190-1193).

Cependant si ces analyse de liaison génétique permettent d'affirmer le rôle d'une région chromosomique, elle fournissent rarement une localisation précise des gènes influençant des phénotypes complexes qui vraisemblablement nécessitent un nombre important de gènes aux localisations multiples. Les étapes suivantes consistent à tester directement le rôle du polymorphisme de gènes candidats situés dans les régions préalablement localisées. Il s'agit alors d'études d'association avec des gènes dits d'hypothèse ou gènes candidats par expérience. Il s'agit de gènes connus pour leur relation avec la réponse immunitaire (gènes du système HLA, ceux intervenant dans l'activation macrophagique, ceux de la régulation de la production de cytokines...). Ainsi par exemple, l'étude réalisée par Mira et coll. (Mira M.T., Alcaïs A., Van Thuc N. et coll. « Chromosome 6q25 is linked to susceptibility to leprosy in a Vietnamese population. » *Nat Genet.* 2003; 33: 412-415) a démontré que la susceptibilité vis-à-vis de la lèpre en

tant que maladie (indiquée comme lèpre *per se*) était associée à deux marqueurs (*D6S1035* et *D6S305*) de la région 6q25. De même, il a été montré que le gène *NRAMP1* (appelé maintenant *SLC11A1*) était associé à la susceptibilité à la lèpre *per se* et pourrait intervenir dans l'expression de la réaction de Mitsuda. Une autre région semble être associée à la capacité des individus de répondre par une réaction de Mitsuda très forte aux antigènes de *M. leprae* (Ranque B., Alcaïs A., Van Thuc N. et coll. « A Recessive Major Gene Controls the Mitsuda Reaction in a Region Endemic for Leprosy. » *J. Infect. Dis.* 2 <http://www.journals.uchicago.edu/JID/journal/issues/v192n8/34659/brief/34659.abstract.html> - fn1005; 192: 1475-1482).

Il devient ainsi évident que ces différentes données, issues de techniques très sophistiquées, sont d'un intérêt majeur pour la compréhension des relations entre l'hôte et le bacille infectant. Elles indiquent clairement un possible rôle dans la susceptibilité à l'infection et aux phénomènes immunologiques associés à l'expression variable de cette maladie. Mais tant que l'ensemble des gènes et leurs fonctions ne seront pas clairement établis, il est difficile d'en tirer des leçons pratiques pour le contrôle de la maladie.

\* Service de Microbiologie  
Hôpital Saint Louis Paris (France)



Tatou à 9 bandes : un animal très utile à la recherche sur la lèpre, car il permet, après inoculation expérimentale de la lèpre d'obtenir de très grandes quantités de *M. leprae*

## LU POUR VOUS

dans *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, Apr. 2006, p. 1558-1560ACTIVITÉ BACTÉRICIDE DU R 207910 ET AUTRES AGENTS ANTI-MICROBIENS CONTRE *MYCOBACTERIUM LEPRAE* CHEZ LA SOURIS

Baohong Ji\*, Aurélie Chauffour\*, Koen Andries\*\* et Vincent Jarlier\*

Extraits de cet article traduits par Guy Discamps :

Mesurée par la technique de bactéricidie proportionnelle dans le coussinet plantaire de la souris, l'activité bactéricide du R 207910 contre *M. leprae* était équivalente à celle de la rifampicine, la rifapentine, la moxifloxacine et significativement plus importante que celle de la minocycline, le PA 824 et le linezolide.

Ces faits suggèrent que le R 207910 peut jouer un rôle important dans le traitement de la lèpre.

Pour simplifier et faciliter l'observation directe du traitement, un protocole de **polychimiothérapie administrée mensuellement, totalement supervisée, est fortement souhaité.**

Une des conditions requises d'un tel protocole est qu'une simple dose de chacun des composants fasse la preuve de son activité bactéricide vis-à-vis de *M. leprae*.

C'est pourquoi nous avons besoin de nouveaux médicaments ayant une activité bactéricide plus puissante contre *M. leprae* que celle de ceux qui entrent dans les protocoles de PCT actuels.

Puisque le R 207910 (diarylquinoline), le PA-824 (nitroimidazopyrane) et le linezolide (oxazolidinone) ont montré une activité puissante prometteuse contre *M. leprae*, à la fois *in vitro* et *in vivo*, nous avons testé les activités bactéricides de ces trois composés contre *M. leprae* chez la souris par la technique de bactéricidie proportionnelle.

Dans trois essais, nous avons comparé ces composés à la rifampicine, le composant le plus bactéricide des traitements PCT actuels et à la rifapentine, la moxifloxacine et la minocycline, les trois composants de l'association rifampicine-moxifloxacine-minocycline (PMM), la plus active contre *M. leprae* chez la souris lorsqu'elle est administrée une fois par mois. [...]

Les résultats de ces essais montrent sans équivoque que le **R 207910 a un effet bactéricide puissant contre deux souches différentes de *M. leprae*** ; une dose unique de 25 mg/kg tue plus de 95 % des *M. leprae* viables inoculés au départ dans le coussinet plantaire de la souris, cette activité ne pouvant être distinguée de celle de la rifampicine, de la rifapentine et de la moxifloxacine, significativement plus importante que celle d'une dose unique de minocycline ou de cinq doses quotidiennes de PA 824 ou de linezolide, **suggérant que le R 207910 peut jouer un rôle important dans le traitement de la lèpre.**

Des expérimentations supplémentaires sont justifiées afin de définir un peu mieux son activité contre *M. leprae*.

\* Bactériologie -Hygiène, Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie, Université Paris 6, Paris,

\*\* Johnson & Johnson Pharmaceutical Research and Development, Beerse, Belgium

## « LEPROLIST »

L'ALLF a créé une liste de discussion léprologique « LEPROLIST », avec la collaboration technique du site internet de dermatologie « Dermatonet ».

Cette liste de courrier électronique, francophone et gratuite, permet à **tout médecin abonné à cette liste et ayant un problème, se posant une question, ou voulant faire partager une idée, des commentaires concernant la lèpre, que ce soit en général ou pour un cas particulier** (diagnostique, thérapeutique, épidémiologique, physiopathologique, etc), d'adresser un message e-mail à la liste, à l'adresse suivante :

[leprolist@yahogroupes.fr](mailto:leprolist@yahogroupes.fr)

Nos **confrères responsables de programmes** nationaux de lutte contre la lèpre en Afrique sont très intéressés. **Qu'ils n'hésitent pas à nous contacter.**

En cas de question posée, les réponses sont données, après consultation éventuelle de léprologues de référence (biologistes, épidémiologistes, cliniciens, chirurgiens...) qui ont accepté d'être experts de LEPROLIST.

Pour tous renseignements et inscriptions (gratuites), contacter l'ALLF :

4 rue Jean-Jacques Bel 33000 Bordeaux France Tel/Fax : 05 56 52 32 14

e-mail: [pibobin@wanadoo.fr](mailto:pibobin@wanadoo.fr)

## ■ QUESTIONS / RÉPONSES

Questions posées sur la liste de discussion de l'ALLF « Leprolist » par les Dr Ngoc Lam Nguyen et Annick Mondjo

### 1) DIAGNOSTIC ETIOLOGIQUE D'UN GRANULOME ENDO-NASAL AVEC PRESENCE DE BACILLES ACIDO-ALCOOLO RESISTANTS

**Observation adressée par le Dr Ngoc Lam Nguyen**, Institut Malardé, Tahiti Polynésie Française.

Il s'agit d'une femme de 67 ans, d'ethnie chinoise, née en Polynésie et qui n'a jamais quitté ce territoire\*, suivie pour une polyarthrite rhumatoïde (traitée par méthotrexate 1cp/sem, médrol 16 mg/j), qui présente un nodule au niveau de la cloison nasale gauche, apparu 4 mois auparavant, augmentant progressivement de volume et la gênant. Elle ne se plaint pas d'autre signe fonctionnel (à part ceux de sa polyarthrite). Le médecin ORL qui l'a vue a réalisé une biopsie dont l'étude anatomo-pathologique montrait de nombreux éléments inflammatoires lympho-plasmocytaires ainsi

#### Réponse du Dr Pierre Bobin

En absence de lésion cutanée et / ou neurologique et avec seulement une lésion muqueuse endo nasale, il n'est pas possible d'affirmer la lèpre, uniquement sur la base d'une constatation de BAAR à l'examen histopathologique de cette lésion granulomateuse inflammatoire (et d'autant plus que les bacilloscopies sur frottis du mucus nasal et des lobes d'oreilles sont négatives).

Pour l'affirmer il faudrait que l'inoculation à la patte de souris ou la PCR puisse préciser que ces BAAR sont bien des *M. leprae*.

Il faut envisager que ces BAAR puissent être d'autres mycobactéries (dont le développement aurait pu être favorisé par les immunosuppresseurs ?). Cela peut rappeler, par exemple, les granulomes à *M. avium* que l'on voit chez les malades VIH / SIDA. Ces granulomes à *M. avium* sont caractérisés par de nombreux néo vaisseaux avec dans ce granulome des polynucléaires

que des histiocytes fusiformes à cytoplasme éosinophile, des polynucléaires neutrophiles, plus rarement éosinophiles, et des éléments fibroblastiques. Pas de cellules géantes, pas d'organisation folliculaire de l'infiltrat. La coloration de Fite Faraco montre de très nombreux BAAR intra-cytoplasmiques. La conclusion est un granulome inflammatoire avec de très nombreux BAAR évoquant une lèpre lépromateuse. Cependant l'examen clinique, cutané et neurologique est sans particularité et ne montre visiblement aucun élément en faveur d'une lèpre. D'autre part la recherche de BAAR au niveau du mucus nasal et suc dermique des lobes des oreilles est restée négative.

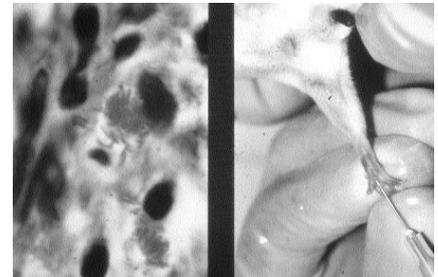
Que pensez vous de ce cas clinique ? Peut-il s'agir d'une lèpre de découverte précoce ? Ou d'autres causes mycobactériennes ?

éosinophiles (comme dans ce cas). Il faudrait donc mettre en culture ces BAAR à la recherche d'une autre mycobactérie (*avium*, *marinum*...).

P. S. Cette observation est semblable-t-il superposable à celle qui m'a été décrite au téléphone il y a quelques mois, par un parent d'une femme âgée opérée d'une lésion endonasale au niveau de laquelle avaient été observés de nombreux BAAR et pour laquelle l'anatomopathologiste avait évoqué le diagnostic de lèpre. Elle a été vue par le Dr Béatrice Flageul à l'Hôpital Saint Louis.

#### Réponse du Dr Béatrice Flageul à propos de ce cas similaire observé récemment en France

Il s'agissait d'un nodule endonasal de découverte « fortuite » chez une patiente métropolitaine de 84 ans, en parfaite santé et dont le seul voyage tropical remonte à plus de 15 ans en Nouvelle-Calédonie. A l'examen, je



*Bacilles acido-alcoolo-résistants  
Inoculation à la patte de souris*

\* Elle n'a aucun ATCD familial ou personnel pouvant conforter ce diagnostic. Elle n'a pas eu de contact avec des patients hanoïens connus, ni résidé dans les endroits connus comme foyers endémiques de lèpre en Polynésie française.

n'ai retrouvé aucun signe cutané ou neurologique de maladie de Hansen. La recherche de BH au niveau du lobe des oreilles s'est avérée strictement négative. La relecture des lames par nos anatomopathologistes connaissant bien la lèpre a montré un infiltrat différent de celui observé dans une forme lépromateuse (diagnostic attendu en raison de la présence de BAAR), à savoir le caractère plus diffus de l'infiltrat, l'hyper vascularisation, l'absence de réelles cellules de Virchow, la présence de nombreux polynucléaires. La présence de BAAR semble très probable pour nos bactériologistes et nos anatomopathologistes, car le Fite-Faraco et le Ziehl à chaud sont très positifs mais sans formation de réels globi. Le Ziehl à froid, par contre, montre moins de BAAR ce qui pourrait faire discuter la présence d'autres germes (*Nocardia*...). Pour toutes ces raisons, le diagnostic de maladie de Hansen ne nous paraît pas a priori pouvoir être retenu. Le diagnostic de réaction granulomateuse d'origine bactérienne ou mycobactérienne, saprophyte

(car il en existe au niveau de la muqueuse nasale) ou d'inoculation, mais non lépreuse, nous paraît, par contre, devoir être maintenue. Nous sommes en cours d'étude par PCR pour confirmer la nature mycobactérienne ou non avec en plus utilisation des PCR de *M. leprae*, *M. tuberculosis* et *M. ulcerans*. Sur le plan clinique, la patiente a un examen ORL strictement normal, la lésion ayant été enlevée en totalité dans l'hypothèse initiale de tumeur. Je ne manquerai pas de vous tenir au courant.

## 2) RECHUTE OU REACTION REVERSE ?

### Observation adressée par le Dr Annick Mondjo, Libreville Gabon

Il s'agit d'un homme de plus de soixante dix ans ayant présenté une forme multibacillaire clinique avec des macules hypochromes disséminées évoquant une forme intermédiaire à macules multiples et une confirmation bactériologique (IB non précisable).

Guéri depuis février 2005 par PCT de 12 mois, irrégulière en début de traitement, le patient se représente en décembre 2005, moins d'un an après l'arrêt du traitement en raison d'une petite plaie au niveau d'un orteil.

### Réponse du Dr Pierre Bobin

Le diagnostic différentiel entre rechute et réaction reverse tardive est évidemment toujours plus difficile quand on ne dispose pas d'un examen bactériologique fiable (ce qui apparemment est votre cas) ni non plus d'un examen histopathologique comparatif : absence de cet examen lors du 1<sup>er</sup> épisode et compte rendu très vague lors du 2<sup>e</sup> épisode (« compatible avec un aspect de lèpre traitée »).

Mais a priori le tableau clinique que vous décrivez avec disparition des lésions après les 12 mois de PCT et réapparition en plus grand nombre 6 mois après la « guérison » pourrait être en faveur d'une réaction reverse tardive, d'autant plus qu'à l'examen

### Réponse du Dr Nguyen

Je vous remercie des avis exprimés sur le dossier du nodule nasal.

La patiente polynésienne n'a pas d'infection VIH. Il est plus que probable cependant que sa défense immunitaire soit perturbée par la corticothérapie au long cours. Ce nodule est l'unique manifestation clinique, malheureusement je ne possède pas de photos de ce nodule. De plus, dans la mesure où son ablation a été totale et a servi à l'étude anatomo-

Il existe surtout une réapparition de lésions. Elles sont disséminées, plus nombreuses que lors du traitement initial et existeraient depuis près de six (?) mois. Certaines de ces lésions sont hypoesthésiques avec une bordure surélevée (voir photos). Il n'y a pas de signes de névrite.

Le tableau clinique fait discuter une réaction vue tardivement ou une réactivation.

Bien que le délai entre la réapparition des lésions et la date de guérison paraisse devoir faire exclure une rechute, on évoque de principe la possibilité d'une résistance au traitement.

La recherche de BAAR (de mauvaise qualité) est négative.

anatomopathologique (tout au moins si on peut en tenir compte !) il n'y a pas de BAAR identifiables. Pour diagnostiquer une rechute, il faut que l'augmentation de l'IB soit = ou > à 2 + par rapport à l'IB de fin de traitement.

Donc je pense que l'on pourrait pencher pour une réaction reverse (RR) qui (heureusement !) serait à symptomatologie purement dermatologique ou tout au moins sans signes de névrite cliniquement évidents, après 6 mois d'évolution de ces lésions.

Concernant la conduite à tenir :

1) Je pense qu'il est plus prudent de refaire une nouvelle PCT (schéma PCT / MB de l'OMS) de 12 mois minimum, étant donné cette absence de fiabilité de la bacilloscopie ne permettant pas d'éliminer avec certitude une

pathologique, il ne reste plus de matériel pour envisager la mise en culture de ces BAAR. Je me demande, avec le peu de matériel qui reste (un reliquat de 1,2 mm de diamètre), traité par du formol et inclus dans la paraffine, s'il serait possible de faire une PCR, pour éliminer formellement *M. leprae*, bien que cette démarche ne semble pas très contributive pour le diagnostic étiologique. Je reste attentif à d'autres avis et conseils.



photo n° 1 (photo A. Mondjo)

La biopsie cutanée est compatible avec un aspect de lèpre traitée sans BAAR identifiable.

Au terme de ces examens complémentaires, quelle est la conduite à tenir ?

rechute et, par ailleurs, étant donné aussi l'irrégularité du traitement que vous signalez.

2) Par ailleurs, je ferais (bien qu'il n'y ait pas de névrite patente) une corticothérapie à dose modérée (1/2 mg / kg / j.) et de courte durée (1 mois, avec posologie dégressive la 2<sup>e</sup> semaine). Si, après cette corticothérapie courte, les lésions disparaissent ou s'atténuent beaucoup on aurait en plus un argument en faveur d'une RR.

3) Avec ce type de malade intermédiaire, la surveillance doit être rigoureuse, avec en particulier un examen neurologique systématique régulier (au mois hebdomadaire), car une poussée névritique réactionnelle est toujours à craindre. Si cela était le cas il faudrait alors une corticothérapie aux doses

habituelles (1 mg / kg / j) pendant 3 à 4 mois (avec posologie lentement dégressive après avoir obtenu l'amélioration, clinique et fonctionnelle). Merci de nous tenir au courant de l'évolution de votre malade

## Réponse du Dr Georges-Yves de Carsalade

Voilà les réflexions que je vous propose :

Initialement les lésions devaient avoir une bordure si vous la classiez intermédiaire ? A la fin du traitement, toutes les lésions avaient disparu a priori ? Il y a donc réapparition des lésions (en plus grand nombre qu'initialement) avec une bordure. Il est bien décrit que, lors des réactions reverses, des lésions préalablement infra cliniques deviennent souvent visibles, surtout dans les formes multibacillaires, avec exacerbation de nombreuses lésions cutanées initiales. Dans notre expérience, souvent après une réaction reverse, surtout si elle a été importante, les lésions mettent beaucoup plus de temps à disparaître qu'initialement (souvent plusieurs années), comme si la réaction reverse avait fixé les lésions. De plus, le délai d'apparition de la réaction reverse est tout à fait classique car dans les formes multibacillaires les réactions reverses apparaissent le plus souvent dans la deuxième année. A l'époque où tout le monde traitait 2 ans les multibacillaires, c'était une réaction reverse, maintenant c'est une réaction reverse tardive. La petite plaie au niveau de l'orteil signe probablement une atteinte neurologique sous jacente (hypo ou anesthésie). Existait-elle initialement et au moment de l'EOST ? D'un point de vue thérapeutique, s'il n'y a plus de signes inflammatoires cutanés et aucun signe neurologique évolutif (même pas de paresthésie ni de nerfs sensibles) et si l'hypoesthésie de l'orteil existait auparavant, je pense qu'une surveillance espacée suffit. Si, par contre, le patient décrit qu'à l'occasion de la réapparition des lésions cutanées, il a

eu des paresthésies, des douleurs au niveau du pied, une douleur au niveau du SPE, un œdème franc au niveau du pied ou bien qu'avant n'existait pas cette hypoesthésie de l'orteil, et que l'on est à moins de 6 mois de l'épisode aigu, je discuterais volontiers une corticothérapie générale à 1/2 à 1/3 mg/kg de prednisonne/jour pendant 1 mois et réévaluer au bout d'un mois la récupération neurologique. S'il n'y a aucune récupération neurologique, j'arrêterais rapidement la corticothérapie ; s'il y a récupération partielle, je continuerais encore 1 à 2 mois minimum avant de décroître sur 2 à 3 mois suivant la récupération. On préconise souvent d'essayer une corticothérapie générale si l'atteinte neurologique a moins de 6 mois. Dans notre expérience quand on arrive comme dans votre cas après la bataille (on est probablement au mieux à 6 mois de l'atteinte neurologique) on ne gagne pas grand chose et l'on doit toujours mettre en balance le risque d'une corticothérapie générale avec le bénéfice escompté (est-ce uniquement l'hypoesthésie d'un orteil ou de tout le pied, ce qui change tout ?). L'hypothèse d'une rechute peut être totalement écartée. Pour une rechute il faut que l'IB soit > à 2 + par rapport à celui de la fin de la PCT, ce qui est probablement le cas. Par contre si ce patient a mal pris son traitement initialement et que celui-ci n'a duré que les 12 mois de l'OMS c'est certainement un candidat à rechute dans les 5 à 10 ans à venir. L'un des avantages collatéraux de traiter les multibacillaires 24 mois (outre celui d'être sur le seul protocole réellement validé à long terme) est de les suivre régulièrement pendant 24 mois et de ne pas passer à côté des premières réactions reverses qui chez les multibacillaires apparaissent le plus souvent lors de la deuxième année et sont source de séquelles neurologiques définitives chez un patient guéri bactériologiquement. La résistance au traitement est exceptionnelle et, dans ce cas, elle se présenterait comme une rechute et donc avec un IB positif.

## Complément d'informations données par Annick Mondjo

Le patient a été revu mi Avril 2006. Les lésions persistent disséminées. La bordure micropapuleuse des lésions lombaires (photo 1) a disparu (photo 2).



photo n° 2 (photo A. Mondjo)

On n'identifie pas de nouvelles lésions cutanées ; la plupart demeurent anesthésiques L'examen neurologique est stable. Simple sensibilité à la palpation des deux troncs tibio-postérieurs et (petites) blessures à répétition au niveau de la face dorsale des orteils (photo 3).

Compte rendu de l'examen histologique de janvier 2006 : il conclut à un aspect de *Lèpre Borderline Tuberculoïde traitée* au vu des éléments suivants : « épiderme aminci – derme superficiel clairsemé – infiltrat superficiel en bande fait de cellules de Virchow et de lymphocytes tendant à former des ébauches de granulome – infiltrat du derme profond et de l'hypoderme à prédominance lymphocytaire de topographie préférentielle péri vasculaire et périannexielle – Bande de Unna inexistante – absence de filets nerveux – Colorations de Ziehl et de Fite Wide négatives ».

Nous avons finalement décidé de retraiter le malade



photo n° 3 (photo A. Mondjo)

Bien que le diagnostic de réaction vue tardivement soit considéré comme le plus probable compte tenu de l'absence d'éléments bactériologiques à l'appui d'une rechute, et, malgré le caractère relativement récent de la première PCT, le patient

réadmis a été mis sous PCT/MB. La décision de retraitement s'est faite plus en raison de l'irrégularité avérée des prises des deux premiers mois que sur la foi d'oublis de prises quotidiennes qui auraient été évoqués par la famille pour expliquer l'évolution\*. Nous avons accordé plus de poids au fait que cliniquement, la tendance à la multiplication et à l'extension des lésions nous faisait plus régulièrement évoquer une dégradation qu'une inversion. Il est prévu de veiller à la stricte supervision de la prise du premier jour de chaque mois.

L'opportunité d'un contrôle histologique sera rediscutée en fin de traitement.

NB :

\* le tableau clinique initial de février 2004 associait quelques (plus de 6) lésions cutanées hypochromiques avec bordure inflammatoire plane, avec hypoesthésie locale nette d'un élément, une hypoesthésie des deux plantes et dans le territoire médian de la paume droite, sans hypertrophie nerveuse.



## INTERNET

### Soyons Net

– **Le Bulletin de l'ALLF**, peut être consulté sur l'Internet grâce à la Société Française de Dermatologie (SFD) qui nous héberge sur son site. Une actualisation est faite tous les 6 mois, au fur et à mesure de la parution du *Bulletin de l'ALLF*. Vous pouvez nous trouver sur le site de l'ALLF dont l'adresse est la suivante :

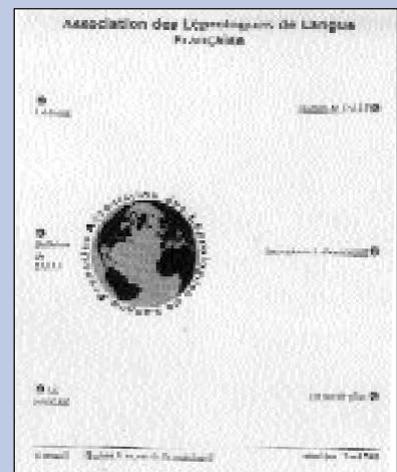
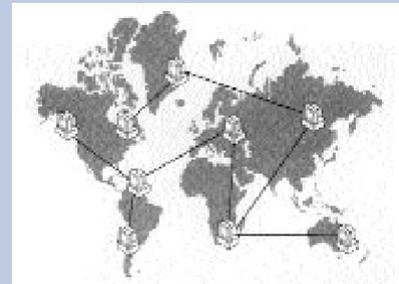
[www.sfdermato.net/allf/index.html](http://www.sfdermato.net/allf/index.html)

– *The International Journal of Leprosy* est disponible en ligne sur le site : [www.leprosyjournal.org](http://www.leprosyjournal.org)

A partir de début 2005, ce journal sera uniquement disponible sur Internet et le coût de l'adhésion à l'ILA (International Leprosy Association) sera réduit. Après le 1<sup>er</sup> juin 2004, l'accès en ligne de l'intégralité du texte sera ouvert uniquement à ceux possédant un nom d'utilisateur et un mot de passe. La communication sera grandement facilitée si tous les membres et souscripteurs actuels font parvenir leurs adresses électroniques à : [ijl@leprosy.org](mailto:ijl@leprosy.org)

### Autres références utiles :

- OMS :
  - Lèpre : [www.who.ch/who.int/lep](http://www.who.ch/who.int/lep)
  - Buruli : [www.who.int/gtb-buruli](http://www.who.int/gtb-buruli)
- ILEP : [www.ilep.org.uk](http://www.ilep.org.uk)
- AFRF : [www.raoul-follereau.org](http://www.raoul-follereau.org)
- Soc. Fr. Dermatologie : [www.sfdermato.net](http://www.sfdermato.net)
- Medline/PubMed : [www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed)
- Vietnamité : [www.vietnamitie.org](http://www.vietnamitie.org)
- Dermatologie sur Internet : [www.dermatonet.com](http://www.dermatonet.com)
- PCD (Pathologie Cytologie Développement) : [www.pcd-online.org](http://www.pcd-online.org).



## ■ TROIS CAS DE LÈPRE « HISTORIQUE » RÉCEMMENT DÉTECTÉS AU MALI

S. O. Sow, A. Fomba, D. R. Dembélé, G. Doumbia, A. K. Traoré, P. Bobin et J. Grosset

Nous vous présentons 3 cas de lèpre multibacillaire « floride » que nous avons observés, à la fin de l'année 2005, dans le service de Léprologie du CNAM (ex Institut Marchoux) à Bamako (Mali).

### 1<sup>er</sup> cas : un homme de 21 ans, habitant la région de Mopti (Mali) (photos 1 à 6)

Le début de la maladie remonterait à 2001, marqué par l'apparition progressive de macules au niveau du visage, puis sur l'ensemble du corps.

Mais le malade ne s'est présenté, en fait, que le 26 décembre 2005 au CNAM (ex I. Marchoux).

A l'examen clinique on note :

– Au niveau du visage et du cou : des lésions papulo-nodulaires confluentes avec accentuation des plis frontaux, disparition des sourcils, écrasement de la pyramide nasale avec aspect inflammatoire des lèvres.

– Au niveau du thorax : des lésions nodulaires enchâssées, rougeâtres avec quelques espaces de peau saine, sur un fond rouge.

– Au niveau des membres : des nodules disparates sur un fond maculeux hypochromique.

– Au niveau des parties génitales : quelques lépromes sur le gland et le pubis.

– Au niveau des oreilles : un léprome au niveau du lobule de l'oreille gauche.

– Au niveau des mains : les doigts œdématisés avec des ulcérations sur les dos des mains et un aspect kératosique de la paume des mains.

– Au niveau de la langue : des plaques érythémateuses et végétantes sur la langue et le palais avec ulcération des commissures labiales.

– Autres signes : une rhinite et un épistaxis.

Par ailleurs, il n'existe pas d'atteinte neurologique ni de troubles trophiques. L'état général est conservé.

La bacilloscopie est positive avec un IB à 5+.

L'examen histopathologique et sérologie VIH sont en attente de réalisation.

Le malade a été mis sous PCT/OMS/MB, le 26 décembre 2005.

### 2<sup>e</sup> cas : un jeune homme de 16 ans, de la région de Kayes (Mali)

Le début remonterait à 1999, à l'âge de dix ans, par une macule hypochromique, non prurigineuse, ni douloureuse à l'avant bras droit et au dos.

Ayant soupçonné une lèpre, sa mère décide de l'amener en consultation au centre de santé de Kayes.

La bacilloscopie (lobe oreille, lésion du dos) est négative. Malgré le traitement prescrit (PCT/OMS/PB) pendant six mois (d'avril 1999 à septembre 1999), les lésions persistent et apparaît une paresthésie palmo-plantaire.

En 2004, le malade présente des rhinites obstructives et des céphalées frontales insomniantes. Puis apparaissent progressivement des lépromes sur tout le corps.

Le 27 décembre 2005, il consulte au CNAM (ex I. Marchoux) dans le tableau suivant :

– Sur le plan cutané, on note de multiples lépromes de tailles variables (2 à 10 mm) et de gros lépromes d'aspect nodulaire de 10 cm de diamètre, disséminés sur tout le corps : lobe des oreilles, visage, dos, poitrine, membres supérieurs et inférieurs, fesses. Les lépromes sont de consistance ferme, circonscrits, de volume allant d'un grain de mil à une graine d'arachide ; les gros lépromes sont de forme ovalaire au centre déprimé, de consistance ferme au niveau du bras gauche et jambe gauche. Ils sont enchâssés dans certaines parties du corps et dispersés dans d'autres parties.

– Au niveau des muqueuses : rhinite obstructive ++ ; épistaxis épisodique.

– Sur le plan neurologique : pas d'hypertrophie des troncs nerveux périphériques ; pas d'atteinte sensitivomotrice.

– Il n'existe pas de troubles trophiques.

– L'état général est conservé.

La bacilloscopie se révèle positive avec un IB à 5+.

L'examen histopathologique et sérologie VIH sont en attente de réalisation.

Le malade est mis sous PCT/OMS/MB le 27 décembre 2005.

### 3<sup>e</sup> cas : une jeune femme de 27 ans, originaire de Mopti (Mali) (photos 7 à 9)

Le début remonterait à 2004, marqué par l'apparition progressive de lésions au niveau du dos. A noter que la malade ne parle que le peuhl, et que par faute d'interprète l'interrogatoire n'a pu être approfondi.

A l'examen clinique on note :

– Sur le plan cutané : aspect fripé de la peau avec la présence de quelques lépromes sur le visage, la langue, le palais et les oreilles. On note également des larges macules infiltrées sur le dos, les membres supérieurs et inférieurs, insensibles au toucher.

– Sur le plan muqueux : obstruction nasale et épistaxis.

– Sur le plan neurologique : hypertrophie des plexus cervicaux superficiels, des cubitiaux (souples et sensibles à la palpation), des radiaux et médians (non sensibles), des SPE surtout à droite et tibiaux postérieurs ; début de griffe cubitale souple à droite, avec faiblesse musculaire.

Bacilloscopie : IB à 5+ à tous les sites. Biopsie conservée au congélateur en attendant un examen histopathologique et l'inoculation à la souris. Sérologie VIH en instance.

Traitement : PCT/OMS/MB.

PHOTOGRAPHIES DES MALADES 1 ET 3

photos S. O. Sow



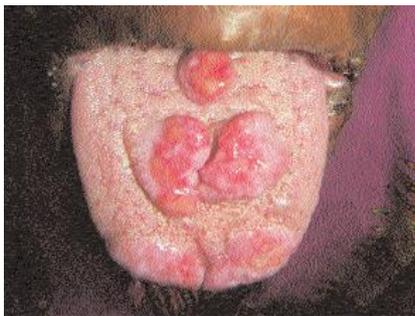
n° 1



n° 2



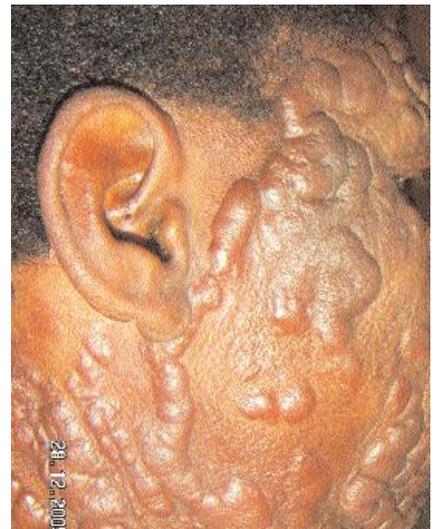
n° 3



n° 4



n° 5



n° 6



n° 7



n° 8



n° 9

*Ces trois observations de lèpre multibacillaire très évoluée doivent nous inciter à rester vigilants dans la surveillance de l'endémie lépreuse en Afrique.*

*La détection encore souvent trop tardive des cas de lèpre a des conséquences graves tant médicalement pour les malades eux-mêmes qu'épidémiologiquement pour la collectivité.*

**L'INTERVENTION DE GILLIES DANS LES LAGOPHTALMIES DES ANCIENS MALADES DE LA LÈPRE, TECHNIQUE ET INDICATIONS, A PROPOS D'UNE SERIE DE 61 CAS REVUS**

M. Y. Grauwyn\*, C. Hirzel\*\* et C. Badiane\*\*\*

Pour corriger les lagophtalmies (voir encadré p. 20), les interventions palliatives, comme l'intervention de Gillies, ont pour objectif de redonner au malade une fonction motrice de fermeture des paupières. En 19 ans, de 1976 à 1994, 61 interventions de Gillies ont été pratiquées chez 41 malades, à l'Institut de Léprologie Appliquée de Dakar (ILAD). L'objectif de cet article est de juger les résultats à distance de cette intervention et de proposer une codification des indications dans les lagophtalmies.

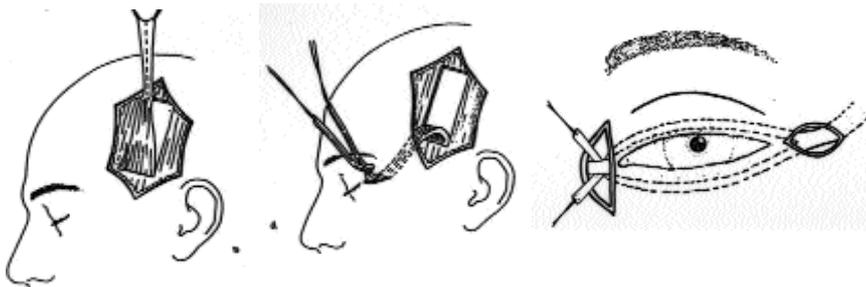


Photo 1 : Schéma théorique de l'intervention de Gillies

**1. Patients et méthode**

**1.1. Les malades**

En 19 ans, de 1976 à 1994, 603 interventions palliatives ont été réalisées à l'Institut de Léprologie Appliquée de Dakar (ILAD), chez 323 malades (sénégalais pour la plus grande majorité) présentant une paralysie périphérique définitive au niveau des mains, des pieds ou des yeux. L'Institut est intégré dans le programme national de lutte contre la lèpre : il assure les soins aux malades présentant des complications neurologiques, ayant besoin d'un geste de chirurgie de décompression nerveuse ou palliative ou d'un geste de chirurgie de propreté qui ne peut se faire dans un hôpital régional. L'unité de réadaptation où travaillent à temps plein un chirurgien, un kinésithérapeute et un éducateur sanitaire, assure la prise en charge complète des malades devant subir un geste de chirurgie palliative<sup>5,7</sup>. L'Institut est aussi chargé d'organiser la formation des personnels spécialisés, de concevoir et de réaliser des pro-

grammes de recherche appliquée à la lèpre au Sénégal.

Des 323 malades, nous avons pu en retrouver 135 dont 41 avaient été opérés pour une lagophtalmie. Parmi ces 41 malades, 20 étaient porteurs d'une lagophtalmie bilatérale ce qui représente donc au total 61 interventions. La moyenne d'âge de ces malades (24 hommes et 17 femmes) était, à la date de l'intervention, de 45 ans (extrêmes 19 et 70 ans). Le délai moyen écoulé entre l'intervention et le bilan de révision était de 8 ans (extrêmes 2 et 16 ans).

**1.2. La technique**

La technique utilisée a toujours été celle de Gillies, avec transfert de

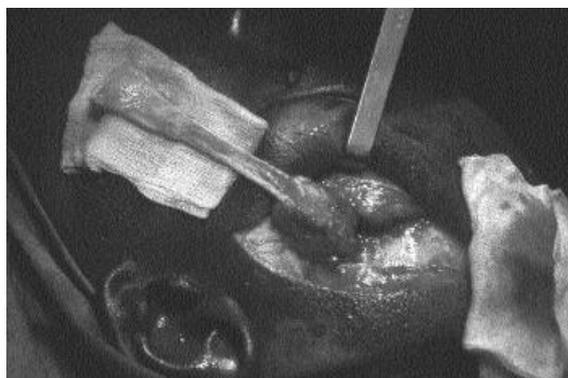


Photo 2 : l'aponévrose et le muscle temporal ruginé de la fosse temporale

l'aponévrose du muscle temporal en deux bandelettes à travers les paupières, le long du tarse et fixées en tension au ligament canthale interne<sup>4</sup>. Dans cette série, se sont succédés 4 opérateurs pour une intervention dont la courbe d'apprentissage est relativement longue, en raison d'une technique subtile et du problème du réglage de la tension du transfert (photos 1, 2 et 3).

**1.3. Les critères d'évaluation pré- et post-opératoire.**

Nous disposions, pour les 41 malades revus, d'une fiche d'évaluation pré-opératoire et d'une fiche post-opératoire. Les critères d'évaluation ont été l'ouverture résiduelle de la fente palpébrale (0-5), le clignement (0-5), l'acuité visuelle (0-5), la rougeur (0-3), la présence de larmes (0-3) et la douleur (0-3) (schéma p. 20).

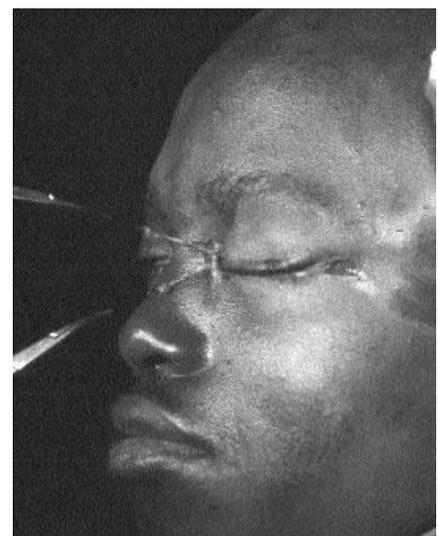


Photo 3 : l'aponévrose temporale prolonge son muscle, elle est divisée en deux et passée dans les deux paupières le long du tarse et ressort au canthus interne

Le score maximal pour un œil est donc de 24. La présence ou non de clignement automatique des paupières témoignait de l'état de la sensibilité cornéenne.

Par ailleurs, pour tous les malades nous avons rempli une fiche dite sociale (psycho-socio-économique) afin d'évaluer l'impact de l'intervention sur les conditions de réinsertion et les modifications éventuelles qu'elle a entraînées. C'est donc une fiche pratique pour l'éducateur sanitaire et le travailleur social.

## 2. Résultats (photos 4, 5, et 6)

Il faut exclure de l'étude 5 Gillies chez 4 malades qui ont du être repris par tarsoraphie pour des échecs probables, 2 Kuhnt-Szymanowki et 3 Trabut. Il reste donc 56 Gillies chez 37 malades. Avant l'intervention, le score moyen des 56 yeux opérés était de 14,5 (extrêmes 1 et 20) et il est passé à la révision à 16 (extrêmes 3 et 22). Le tableau ci-dessous montre le nombre d'yeux avant l'intervention et à la révision, répartis en 4 groupes en fonction du score : très bons de 19 à 24, bons de 13 à 18, moyens de 7 à 12 et mauvais de 0 à 6. Ce qui donne 43 yeux soit 77 % dans les groupes très bons et bons résultats.

GROUPE	SCORE	YEUX PRE-OP	YEUX POST-OP
4	19-24	12	22
3	13-18	28	21
2	7-12	15	10
1	0-6	1	3

Si l'on considère le score en points de chaque œil, on obtient comme résultat 38 améliorés, 1 stationnaire et 17 aggravés. Cependant, si un œil gagne un point, il est considéré comme amélioré ce qui n'a pas vraiment de valeur. Il faut donc considérer comme une amélioration quand les yeux changent de groupe ou restent dans le groupe très bon ce qui est le cas pour 29 d'entre eux sur 56, soit alors seulement 52 % de très bons et bons résultats. Sur les 61 interventions, il n'a jamais été observé de sepsis, ni de lâchage de suture.

## 3. Discussion

La chirurgie de la lagophtalmie est avant tout réalisée dans le but de prévenir la cécité, ce qui explique les 12 yeux avant l'intervention déjà classés dans le meilleur groupe 4 à score 19-24 ; ils ont un bon score pré-opératoire car ils ne présentent qu'une ouverture résiduelle. Il est intéressant de voir le devenir de ces 12 yeux dont seulement 5 restent dans ce groupe, 5 autres passent dans le groupe 3 et 2 dans le groupe 2.

Si on ne considère le résultat que sur l'amélioration de la fente résiduelle, il est très bon. Mais en considérant tous les critères de révision et avec un recul moyen de 8 ans, les résultats ne sont pas bons dans le temps ; on note 51 % d'yeux qui restent dans le même groupe ou changent de groupe vers le bas. Le problème est qu'il n'a jamais été observé d'autonomisation correcte du transfert comme on le constate par exemple dans la chirurgie palliative de l'opposition du pouce où le transfert fonctionne après rééducation de manière automatique. C'est un transfert volontaire ; si on demande au malade de fermer les yeux et comme il a été rééduqué, il sait qu'il doit serrer les dents afin d'entraîner une fermeture des paupières.

Heureusement que la nuit les yeux ne restent que très partiellement entrouverts car, comme l'écrit Cantaloube : « lors du sommeil, le releveur innervé par le III perd son tonus de veille,

et la tension naturelle des bandelettes assure la fermeture des paupières<sup>1</sup> ». Pour les malades opérés et qui avaient une sensibilité cornéenne, nous n'avons constaté qu'une autonomisation partielle du transfert. La cornée joue son rôle d'alerte et favorise un clignement qui demande une participation volontaire de mastication pour mettre en jeu le transfert. C'est vrai que régulièrement les malades arrivent à contracter leur transfert bouche ouverte et donc indépendamment du mouvement initial du muscle, mais il ne s'agit nullement d'une autonomisa-

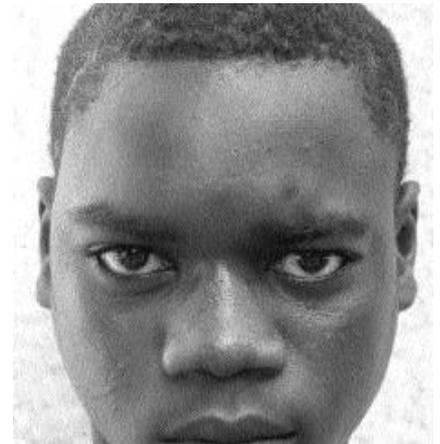


Photo 4 : à droite, postopératoire, yeux ouverts

tion qui entraînera le clignement. Nous sommes donc en désaccord avec Chevallard qui propose comme un des critères de succès de l'intervention le fait que les malades arrivent à contracter le transfert bouche ouverte<sup>2</sup>.

Aucun des 37 malades revus n'a une fréquence de clignement correcte : 27 yeux avec clignements peu fréquents (cotés à 3/5) et 29 avec absence (coté à 0).

Si on compare le score final obtenu par les 56 yeux en fonction de la sensibilité de cornée au moment de la révision, on obtient un score moyen de 19 pour les 27 yeux avec sensibilité moyenne et un score de 13 pour les 29 sans sensibilité.

Pour tous les malades, il n'a jamais été tenu compte de la sensibilité cornéenne-

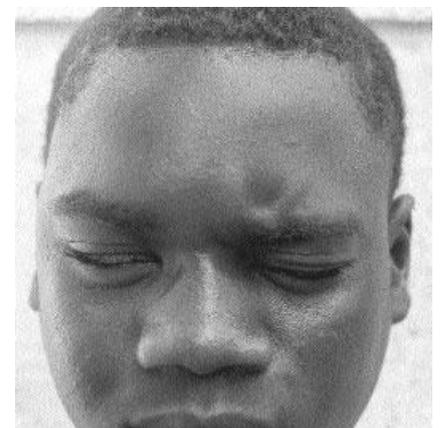


Photo 5 : à droite, postopératoire, fermeture partielle par le poids de la paupière

## SCHÉMA : CRITÈRES D'ÉVALUATION DE LA FICHE DE RÉVISION DES MALADES

### Ouverture résiduelle

- néant :	5
- 1-2mm :	4
- 3-6mm :	3
- 6-10mm :	1
- > 10mm :	0

### Clignement

- normal :	5
- peu fréquent :	3
- absent :	0

### Acuité visuelle

- compte à 6m :	5
- compte à 3m :	3
- ombre :	1
- aveugle :	0

### Rougeur

- RAS :	3
- De temps en temps :	2
- Toujours sans douleur :	1
- Toujours avec douleurs :	0

### Larmes

- RAS :	3
- De temps en temps :	2
- Toujours :	0

### Douleurs

- RAS :	3
- De temps en temps :	2
- Toujours :	0

ne pour poser l'indication de l'intervention de Gillies. Rétrospectivement, nous avons noté en préopératoire 7 sensibilités de cornée normales, 31 partielles et 23 nulles. Si le malade opéré n'a pas de sensibilité de cornée, en cas d'agression par le vent ou le soleil, la cornée ne joue pas son rôle d'alarme, entraînant un clignement protecteur volontaire.

Si on compare les scores moyens à la révision des 38 yeux qui avaient une sensibilité de cornée normale et partielle avec les 18 yeux qui avaient une sensibilité nulle avant l'intervention, ils sont respectivement de 17 et 14.

Mais en fait on trouve 15 yeux avec sensibilité de cornée à 3 ou 5 au départ et qui se retrouvent à la révision avec une sensibilité à 0 et inversement 4 yeux coté au départ à 0 se retrouvent à 3 à la révision, témoignant dans les deux sens d'une évolutivité du handicap.

**En conclusion, nous proposons de réserver l'intervention de Gillies exclusivement aux malades jeunes qui ont une sensibilité de cornée et une bonne denture. Pour les autres, une intervention plastique simple et courte de type Edgerton Montandon fermera la fente résiduelle et préviendra la cécité comme nous l'avons montré en 1996 en revoyant 34 cas opérés<sup>6</sup>.**

### Résumé

Les auteurs présentent les résultats observés chez 41 anciens malades de la lèpre revus, atteints de lagophtalmie et traités par intervention selon la technique de Gillies. Cette technique consiste en un transfert de l'aponévrose du muscle temporal en deux bandelettes à travers les paupières, le long du tarse et fixées en tension au ligament canthal interne. 61 interventions de ce type ont été réalisées. Les résultats sont jugés satisfaisants dans 77 % des cas et très moyens si le malade ne présente pas de sensibilité de cornée avant l'intervention. Les auteurs proposent de réserver l'intervention de Gillies exclusivement aux malades jeunes qui ont une sensibilité de cornée et une bonne denture.

### Bibliographie

- 1) Cantaloube D., Rives J. M. *La réanimation palpébrale par myoplastie du temporal* (intervention de Gillies), communication à Ho Chi Minh Ville, 1990.
- 2) Chevillard A. J. « Traitement palliatif chirurgical de la lagophtalmie hansénienne. » In : *La lèpre*. Ch 27, 270-272. Ed H.Sansarricq. Editions Ellipses - AUPELF/UREF. Paris 1995.
- 3) Fritschi E. P. « The surgery of facial deformity. » In : *Surgical reconstruction and rehabilitation in leprosy*. Ch 8, 129-158. Ed The Leprosy Mission. New Delhi, 1984.
- 4) Gillies H. D. Experiences with fascia lata grafts in the operative treatment of facial paralysis. Proc. Roy. Soc. Med., 1934, 27, 1372.
- 5) Grauwyn M. Y., Hirzel C., Millan J. « Prévention des invalidités et réadaptation physique. » In : *La lèpre*. Ch 30, 298-311. Ed H. Sansarricq. Editions Ellipses - AUPELF/UREF. Paris, 1995.
- 6) Grauwyn M. Y. Saboye J. et Cartel J. L. « La canthopexie externe d'Edgerton Montandon dans les lagophtalmies des malades de la lèpre. Technique et indications. » *Ann. Chir. Plast. Esthét.*, 1996, 41, 4, 332-337.
- 7) OMS, *Rapport du comité d'experts de la prévention des incapacités et de la réadaptation des handicapés*, Série de rapports techniques, n° 668, 1981, Genève.

\* Centre Hospitalier d'Armentières  
BP 189, 59421 Armentières cedex

[my.grauwin@ch-armentieres.fr](mailto:my.grauwin@ch-armentieres.fr)

\*\* DAHW BP 8262 Dakar-Yoff  
[dahw@arc.sn](mailto:dahw@arc.sn)

\*\*\* ILAD BP 11023 CD Dakar Annexe  
[ilad@sentoosn](mailto:ilad@sentoosn)

## LA LAGOPHTALMIE

La lagophtalmie est un défaut de fermeture de la fente palpébrale par atteinte du nerf facial, suite à une névrite, et qui entraîne, non traitée et non guérie, une paralysie de la fermeture des paupières. La cornée n'est alors plus protégée par le clignement automatique et les larmes, d'autant qu'elle peut, elle aussi, être le siège d'une névrite conduisant à son insensibilité.

Ce sont ces deux facteurs, la paralysie et l'insensibilité qui conduisent à la cécité.

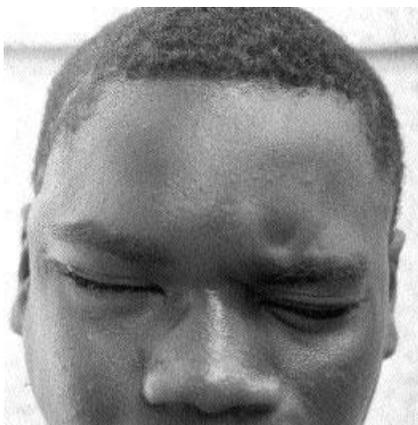


Photo 6 : à droite, disparition de la fente palpébrale par mise en tension volontaire du transfert en serrant les dents

## ■ MAL PERFORANT PLANTAIRE LEPREUX ET DIAGNOSTIC DIFFERENTIEL

A. Sparsa et J. M. Bonnetblanc \*

*Le mal perforant plantaire (MPP) est une ulcération neurotrophique du pied. Sa présence témoigne d'une neuropathie sous-jacente souvent évoluée, sans préjuger de son étiologie.*

*Les causes en sont diverses mais, quelque en soit l'origine, le MPP est responsable de conséquences fonctionnelles, vitales, sociales, professionnelles et économiques.*

*Le MPP d'origine lépreuse est devenu exceptionnel, de nos jours, dans les pays du Nord, où les cas de lèpre sont rares, mais il reste fréquent dans les pays d'endémie lépreuse. En effet il y a encore dans le monde 2 à 3 millions de patients guéris de la lèpre mais porteurs d'infirmités et parmi eux de nombreux présentent des MPP, toujours évolutifs. Leur prise en charge, souvent difficile, doit s'intégrer dans le cadre de programmes de prévention des infirmités et de réadaptation physique.*

### Physiopathogénie

La physiopathologie, stéréotypée quelle que soit l'origine du MPP, repose sur les conséquences directes de la **neuropathie** sensitivo-motrice avec une séquence d'événements aboutissant à l'ulcère neurotrophique. L'atteinte neurologique, identique sémiologiquement dans toutes les formes de lèpre, constitue un élément diagnostique et pronostique majeur de la maladie. Elle se caractérise par une hypertrophie des nerfs périphériques. À un stade plus évolué, apparaissent des troubles sensitifs (hypo ou anesthésie) et/ou moteurs (diminution de la force musculaire, paralysie, amyotrophie) dans les territoires d'innervation des nerfs atteints (souvent le sciatique poplité externe et le tibial postérieur). Cette atteinte, lorsqu'elle n'est pas récupérée sous traitement spécifique, va entraîner une **ostéo-neuro-arthropathie** (ONA) évoluant pour son propre compte alors même que la maladie est bactériologiquement guérie. Les déformations et les mutilations ainsi installées créent des hyper appuis prolongés sur un pied devenu insensible<sup>4</sup>. Progressivement, une hyperkératose (cor, durillon, œil de perdrix) se constitue accentuant ainsi l'hyperpression et provoquant une réaction inflammatoire avec la formation d'une bulle. Cette dernière s'agrandit et sa rupture à la peau entraîne le **MPP**.

### Clinique

Le MPP est une complication tardive de la lèpre mais peut tout à fait révéler la maladie (figure 1). Environ 65 % au



Fig. 1 : MPP lépreux

moins des patients lépreux répertoriés présentent une insensibilité plantaire totale et définitive. L'ONA touche préférentiellement les métatarso-phalangiennes et les inter-phalangiennes des mains et des pieds. La gravité de l'atteinte ostéoarticulaire, presque exclusivement destructrice, est proportionnelle à celle des lésions neurologiques. Le MPP est une ulcération arrondie, bien délimitée, indolore et entourée d'un bourrelet d'hyperkératose. Parfois, il s'agit d'un durillon sans plaie visible et le décapage de l'hyperkératose révèle l'ulcération avec parfois l'évacuation d'une collection séro-hématique ou purulente (figures 2A et 2B). Son siège varie en fonction des déformations pouvant toucher toutes les régions du pied. Les MPP sont habituellement multiples, et bilatéraux.

Le diagnostic est confirmé par l'histologie montrant un granulome épithélioïde à tropisme périnerveux et périsudoral, sans ou avec d'exceptionnels bacilles acido-alcool-résistants (BAAR) à la

coloration de Zielh Nielsen. La réaction de réversion correspond cliniquement à une poussée inflammatoire brutale des lésions cutanées devenant œdémateuses, érythémateuses, desquamatives avec une névrite hypertrophique douloureuse pouvant toucher plusieurs nerfs. En l'absence de prise en charge précoce, s'installe un déficit sensitivo-moteur total et définitif. A ce mécanisme neurotrophique, viennent s'ajouter des lésions vasculaires ischémiques. La recherche de signes infectieux cutanés, sous-cutanés ou osseux, et de complications vasculaires conditionne la prise en charge ultérieure.



Fig. 2 A et 2 B : Déterision mécanique avec découpage du bourrelet d'hyperkératose révélant un MPP de taille importante

**Examens complémentaires**

Ils permettent d'apprécier les déformations ostéo-articulaires, l'existence d'un foyer infectieux osseux, et l'évaluation des possibilités de cicatrisation et du réseau artériel.

Au début, dans les ONA, les radiographies standard objectivent une déminéralisation et un amincissement cortical, puis s'y associent résorption et ostéolyse, distales et centripètes. Enfin, on observe des luxations, des télescopes de pièces osseuses amputées, érodées, des aspects en « sucre d'orge sucé ». La radiographie du pied (figure 3) détecte rarement précocement l'ostéite. Le recours au scanner ou à l'IRM apporte des diagnostics plus précoces avec une sensibilité de 100 % et une spécificité de 80 %.



Fig. 3 : Ostéolyse en regard d'un MPP situé en regard de la tête du 5<sup>e</sup> métatarsien

Le prélèvement bactériologique simple par écouvillonnage en profondeur peut être une aide au traitement. Les germes les plus fréquemment rencontrés sont les staphylocoques, les streptocoques, des entérobactéries et des bactéries multirésistantes.

La présence d'un germe ne signifie pas infection et donc ne justifie pas une antibiothérapie per os. Mais, en cas d'ostéite, seule la biopsie osseuse permet de déterminer le germe responsable. L'exploration du réseau artériel par l'échoDoppler complété par une artériographie si un geste est envisagé. Les mesures de pression transcutanée en oxygène (TcPO<sub>2</sub>) constituent un moyen d'évaluer les chances de cicatrisation avec un seuil critique de 30 en dessous duquel la cicatrisation est compromise.

*N.B. Il est évident que dans les cas de MPP vus « sur le terrain » dans les pays faiblement médicalisés, aucune investigation un peu sophistiquée ne pourra être utilisée. Si le malade est transféré dans un service hospitalier ou un centre de référence, il pourra bénéficier d'une radiographie osseuse et d'un examen bactériologique.*

**Complications**

Les récidives représentent la complication probablement la plus fréquente. Elles sont favorisées par l'absence d'une prévention secondaire efficace (semelles, orthoplastie, chaussure...) et d'une éducation des malades. La dégénérescence en carcinome épidermoïde est décrite au cours de l'évolution de MPP lépreux ou au cours de plaies chroniques de pieds. Il est d'emblée important de rechercher une complication infectieuse qui reste la plus fréquente. Le stylet (figure 4) permet de sonder le MPP pour apprécier la profondeur et rechercher l'existence de fistule ou de contacts osseux. L'urgence de la prise en charge est dictée par la présence d'un pied rouge, chaud et inflammatoire, témoignant d'une infection des tissus sous-cutanés, une coulée érythémateuse de la plante, orientant vers une ténosynovite. La prise en charge chirurgicale urgente a alors pour but de contrôler l'infection par un débridement large des tissus sous-cutanés, fascias et des tendons. A ce stade, des signes généraux sont souvent présents (fièvre, frissons, altération de l'état général...).



Fig. 4 : Sondage de la profondeur de la plaie avec un stylet et recherche d'un contact osseux

La recherche d'une artériopathie des membres inférieurs (palpation des pouls pédieux et tibial postérieur) est un moment clé de l'examen clinique. La claudication intermittente des membres inférieurs est bien souvent absente masquée par la neuropathie sensitive.

**Diagnostic différentiel**

**1) Autres lésions ulcérées prises à tort pour des MPP**

On peut citer les **verrues plantaires** virales, les **hyperplasies** verruqueuses ou pseudo-épithéliomateuses, les tumeurs malignes (le **mélanome acral** (figure 5), le **carcinome verruqueux** (figure 6), le **carcinome épidermoïde**), ou des pathologies fongiques (**actinomycose**). La biopsie cutanée permet alors de rétablir le diagnostic.

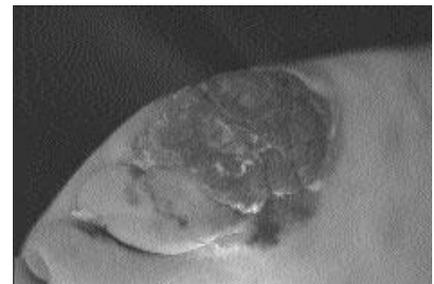


Fig. 5 : Mélanome acral



Fig. 6 : Carcinome verruqueux du talon

**2) Autres étiologies de MPP, en dehors de la lèpre**

En dehors de la lèpre qui sera dans les pays d'endémie la première cause à envisager devant un MPP, beaucoup d'autres étiologies peuvent être évoquées.

A l'examen de la plaie, rien ne permet de les distinguer et le diagnostic étiologique se basera sur l'anamnèse (diabète, intoxication éthylique, maladies hérédo-dégénératives, syphilis...) et les autres signes cliniques et biologiques.

**Le diabète** (figure 7) représente probablement la première cause de MPP dans les pays industrialisés. **L'acropathie ulcéro-mutilante de Bureau-Barrière**, associe la triade : pied anesthésique, MPP et arthropathie déformante et mutilante de l'avant-pied chez des patients souvent alcooliques. Elle touche l'homme d'âge moyen avec parfois une hépatopathie associée, des troubles métaboliques et une hyperimmunoglobulinémie A. **La maladie de Thévenard** est une acropathie ulcéro-mutilante congénitale qui se manifeste vers la 3<sup>e</sup> décennie par la présence de MPP, une altération de la sensibilité profonde et une hypoes-thésie thermo-algique en chaussette. **La spina bifida** est une malformation de la colonne vertébrale dans laquelle une ou plusieurs vertèbres ne sont pas formées correctement et endommagent également la moelle épinière et le système nerveux d'une manière permanente. C'est au cours des spina bifida

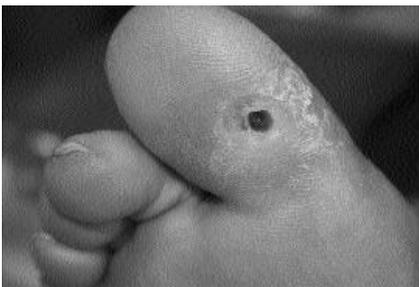


Fig. 7 : MPP diabétique



Fig. 8 : MPP sur spina bifida

aperta que l'on observe des ONA responsables de MPP (figure 8). **L'insensibilité congénitale à la douleur**, peut s'accompagner de MPP. On peut aussi observer des ONA chez les patients atteints du syndrome de Klippel-Trenaunay-Weber, au cours de la maladie de Fabry, de la maladie de Friedreich. **La polynévrite d'origine métabolique de l'insuffisance rénale chronique** est surtout sensitive, et peut s'améliorer grâce à la dialyse et la greffe rénale. Les troubles moteurs plus discrets sont surtout distaux. Trois cas d'ONA ont été décrits chez des patients hémodialysés chroniques porteurs de neuropathies urémiques. Au cours **du tabès**, les arthropathies apparaissent 10 à 20 ans après les premiers signes et dans 5 % à 10 % des cas seulement. Elles peuvent précéder les signes cliniques de tabès. L'atteinte prédomine aux membres inférieurs (60 à 75 %). On l'évoque devant les douleurs cordinales postérieures contrastant avec une insensibilité à la douleur, un déficit proprioceptif et une ataxie. Les examens sérologiques et l'étude du liquide céphalo-rachidien (LCR) permettent d'orienter le diagnostic. Le traitement antibiotique antisyphilitique n'a pas d'action sur le MPP. **Les maladies hérédo-dégénératives** regroupent un ensemble de maladies héréditaires avec des lésions dégénératives du SNP à l'origine de MPP : **la maladie de Charcot-Marie-Tooth**, **la maladie de Dejerine-Sottas**, **la maladie de Refsum**. On peut aussi observer les MPP sur les membres **poliomyéliqués**. Après une **lésion traumatique** (accidentelle ou post-chirurgicale) des fibres nerveuses de nerfs périphériques, une ONA peut s'installer insidieusement et être à l'origine de MPP. **Des compressions tumorales** (lipome lombo-sacré) peuvent provoquer un MPP. **La syringomyélie** est définie par l'existence d'une cavité, contenant du LCR sous tension, à l'intérieur de la moelle épinière. Les causes sont nombreuses, primitives (sans cause connue) ou secondaires (une malformation d'Arnold-Chiari, une paraplé-

gie traumatique ou une méningite, une malformation vasculaire ou une tumeur de la moelle). Les MPP sont parfois révélateurs. Bien qu'elles compliquent 20 % à 30 % des syringomyélias, les arthropathies de la syringomyélie, d'installation lente et progressive, sont rares. Elles peuvent être révélatrices de la maladie, mais sont plus souvent une complication évolutive des phases tardives. Les lésions radiologiques constituées ressemblent à celles du tabès. Elles sont plus rarement bilatérales ou symétriques.

## Traitement

### Traitement symptomatique

Il est identique quelle que soit l'étiologie. Le nettoyage du MPP est effectué à l'eau et au savon ou avec une solution de sérum physiologique. Les bains de pieds prolongés sont évités pour ne pas favoriser la dissémination d'une infection. Une détersion efficace, parfois chirurgicale, des tissus nécrotiques et hyperkératosiques permet une cicatrisation plus rapide. La détersion autolytique est favorisée par le maintien de la plaie en milieu humide grâce à des pansements. En l'absence de consensus, le choix du pansement est guidé par les caractéristiques de la plaie et les propriétés des pansements. La fréquence des pansements varie selon l'état de la plaie. La détersion zoolytique a été utilisée avec succès dans les MPP. Le système VAC (Vacuum Assisted Pressure) peut aussi être efficace (figure 9A, 9B, 9C, 9D, p. 24). La mise en décharge est obligatoire jusqu'à la cicatrisation complète. Elle peut être réalisée par un alitement prolongé, par le port de chaussures adaptées (chaussures de Barouk®) (figure 11, p. 25), la confection d'une botte plâtrée ou amovible en résine, fenêtrée pour la réfection du pansement (figure 10 A, 10 B, p. 24). Une kinésithérapie d'entretien musculaire et de mobilisation articulaire est associée à la décharge. Après la cicatrisation, un appareillage préventif pour diminuer le risque de récurrence, est prescrit. Il s'agit de chaussures avec

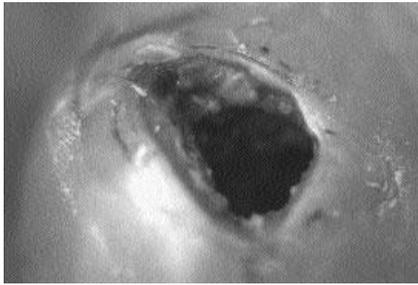


Fig. 9 A : JO

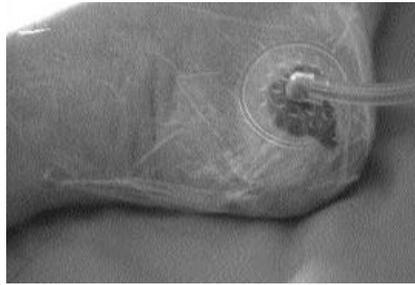


Fig. 9 B

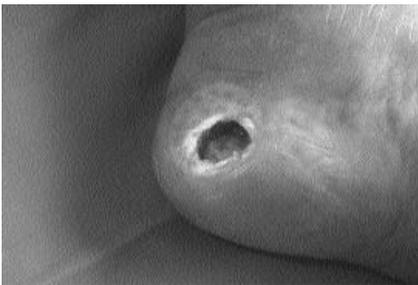


Fig. 9 C : J15



Fig. 9 D : 6 mois

Utilisation du VAC après débridement chirurgical pendant 15 j. puis cicatrisation en milieu humide

des semelles adaptées diminuant les pressions et hyperappuis, d'orthèses, des protections en mousse ou des orthoplasties. Les MPP sont colonisés comme toutes les plaies chroniques. Une plaie est infectée lorsqu'il existe un écoulement purulent, un placard inflammatoire, sensible et chaud, exsudat important, ou un retard à la cicatrisation. Les antibiotiques ne sont pas prescrits à titre préventif mais à titre curatif. Une antibiothérapie orale probabiliste est prescrite en première intention (amoxicilline + acide clavulanique ou céphalosporine de 2<sup>e</sup> génération) pendant 10 à 15 jours. L'antibiothérapie probabiliste recommandée pour les infections menaçantes est à large spectre, couvrant les germes

aéro- et anaérobies à Gram positif et les bacilles à Gram négatif : vancomycine et aztréonam ou céphalosporine de 3<sup>e</sup> génération + métronidazole. La durée de l'antibiothérapie est de 3 à 6 semaines selon qu'il existe une ostéite ou non. Elle est adaptée secondairement aux germes retrouvés en per opératoire ou par des prélèvements profonds de bonne qualité. Les résultats des techniques de revascularisation agressives (angioplastie endoluminale et de pontages distaux à la cheville ou au pied) sont bons sur le taux d'amputation, la cicatrisation et la qualité de vie des patients. Les traitements vasodilatateurs n'ont pas toujours montré d'efficacité au stade de trouble trophique. L'amputation (orteils, amputa-

tions transmétatarsiennes, ou au niveau jambier) est un geste à évaluer soigneusement avec le patient car il représente un tournant psychologique dans la maladie. Elle est la plus distale possible et appareillable. La prévention du tétanos, l'équilibre glycémique (si diabète), et la lutte contre les facteurs de risque vasculaire, l'héparinothérapie préventive font partie de la prise en charge globale des MPP.

### Traitement étiologique ou spécifique

Outre la polychimiothérapie anti lépreuse (schéma de l'OMS), pendant 6 ou 12 mois selon la forme de la lèpre, les corticoïdes (prednisolone 1 mg / kg / j) sont prescrits en cas de signes de névrite aiguë.

En cas d'échec du traitement médical ou de complications, la libération chirurgicale des nerfs atteints peut être indiquée (elle devient inutile si le nerf est détruit ou si le déficit neurologique est fixé). La décompression du nerf tibial postérieur préviendrait, pour certains auteurs, la survenue de MPP ou, du moins, favoriserait leur guérison.

### MPP LÉPREUX « SUR LE TERRAIN »

Dans les pays d'endémie, le plus souvent faiblement médicalisés, la conduite à tenir devant un MPP sera bien sûr adaptée au contexte local (voir documents OMS et ILEP). Pour mémoire, nous rappelons, par ailleurs, le manuel de Michel Yves Grauwain et Claudia Hirzel « Schéma de traitement des MPP à l'usage des infirmiers » dont nous avons reproduit certains chapitres dans un numéro précédent du *Bull. de l'ALLF*, ou encore les guides techniques de certains programmes lèpre nationaux, comme, par exemple, celui de la RD du Congo.

Rappelons enfin que la prise en charge des MPP dans les pays d'endémie s'intègre dans le cadre du programme « Prévention des invalidités et réadaptation physique » (PIRP).

P. B.



10 A



10 B

Fig. 10 A : MPP diabétique en décharge par botte en résine fenêtrée. Evolution de la plaie à J30 avec utilisation de matrice anti-protéase et hydrocellulaire



Fig. 11 : Chaussure de décharge antérieure de type Barouk

Le traitement anti-lépreux n'a qu'une action très relative, voire nulle, sur la guérison du MPP. Des essais de lambeaux musculo-cutanés ont obtenu des succès. Au stade de séquelles, le traitement repose sur le port de prothèses, de chaussures spéciales ou d'orthèses, ou la réalisation d'interventions orthopédiques (arthrodèses, des transferts tendineux, des ténodèses, résections arthroplastiques, ou d'amputations).

**Références**

Les 34 références de cet article peuvent être obtenues en s'adressant à la rédaction du BALLF (pibobin@wanadoo.fr)

\* Service de Dermatologie, Hôpital Universitaire Dupuytren, 2 avenue Martin Luther King, 87042, Limoges Cedex.  
**Tirés à part :** A Sparsa (même adresse)

Crédit photo : Service Dermatologie CHU Limoges

**26<sup>e</sup> CONGRÈS DES DERMATOLOGISTES FRANCOPHONES  
OUAGADOUGOU - BURKINA-FASO  
13-17 FÉVRIER 2007**

**ORGANISATEURS**

Université de Ouagadougou ; UFR en science de santé (UFR/SDS) ; Centre Hospitalier Universitaire Yalgado Ouédraogo ; Association des Dermatologistes Francophones ; Société Médicale du Burkina (SMB) ; Société Burkinabé de Dermatologie d'Esthétique et de Cosmétologie (Sobudec) ; Comité National d'Organisation du Congrès (CNOC).

**THEMES DU CONGRES**

1. Dermatologie tropicale ; 2. Mycobactérioses (lèpre, ulcère de Buruli et tuberculose) ; 3. IST/VIH-SIDA ; 4. Dermatologie pédiatrique ; 5. Dermatologie allergique ; 6. Tumeurs cutanées ; 7. Peau, cheveux, cosmétologie et beauté à travers les continents.



**FICHE D'INSCRIPTION**

A. **ETAT CIVIL :** Mr  Mme  Mlle

Nom .....  
Prénom(s).....  
Institution ..... Pays ..... Ville .....  
Adresse .....  
Téléphone .....  
Email.....  
**Qualification :** Professeur/Docteur/Étudiant/ Cosmétologue/Esthéticien / Autres,  
Préciser.....  
**Spécialités :** Dermatologue/ Allergologue/Pédiatre/  
Autres, Préciser.....

**B. DROITS D'INSCRIPTION**

Conditions d'inscription		Avant le 15/11/2006		Après le 15/11/2006	
Participants des pays du Nord	Congressistes	250 e	165.000 Fcfa	300 e	200.000 Fcfa
	Accompagnants	120 e	80.000 Fcfa	150 e	100.000 Fcfa
Participants des pays en développement	Congressistes	150 e	100.000 Fcfa	180 e	120.000 Fcfa
	Accompagnants	75 e	50.000 Fcfa	105 e	70.000 Fcfa
	Médecins/ CES		20.000 Fcfa		
Nationaux	Internes / Etudiants		10.000 Fcfa		

L'inscription donne droit au sac du congrès, au livre des résumés, aux pauses café et aux déjeuners.  
Date limite de réception des résumés : 30 septembre 2006

**C. HEBERGEMENT**

1. **Type d'hôtel souhaité :** (tarifs en francs CFA)

**5 étoiles :** single = 90.000 suite = 130.000 villa=150.000  
**4 étoiles :** single = 65 000 suite = 90.000 /150.000  
**3 étoiles :** single = 50.000 double = 55.000 suite=110.000  
**2 étoiles (auberges) = 26.000**

2. **Date d'arrivée** (jour, heure, compagnie).....

3. **Réservation par le comité d'organisation :** Oui / Non

**D. MODALITES DE REGLEMENT**

**Mode :** chèque/virement  chèque postal  espèces   
1. Chèque bancaire ou Virement bancaire à l'ordre de **SOBUDEC N°01322900003 Bank of Africa Burkina (BOA)** ;  
2. Chèque postal à l'adresse de SOBUDEC 01 BP 1657 Ouagadougou 01 Burkina Faso ;  
3. En espèces auprès de Dr BARRO Fatou Service de dermatologie CHUYO Tél : 70 26 25 75 ou Mme OUEDRAOGO Eliane Tél : 70 20 63 06.

**E. CONTACTS**

1. Adresse postale : Sobudec 01 BP 1657 Ouagadougou 01 Burkina Faso  
2. Email : [sobudec@univ-ouaga.bf](mailto:sobudec@univ-ouaga.bf) ; [adama\\_traore@univ-ouaga.bf](mailto:adama_traore@univ-ouaga.bf) ; [sobudec.congresouaga2007@yahoo.fr](mailto:sobudec.congresouaga2007@yahoo.fr)  
3. Téléphones : (00 226) 70 26 30 46 / 70 28 88 58/70 23 49 30 / 50 31 16 55/56 Poste 666  
4. Fax : (00 226) 50 31 18 48  
5. Site web : [www.adfouaga2007.africa-web.org](http://www.adfouaga2007.africa-web.org)  
Date signature

ICONOGRAPHIE DES DIFFÉRENTES FORMES DE LÈPRE



forme I photo P. Saint André



forme T photo M. Géniaux



forme T photo P. Bobin



forme T photo P. Bobin



forme T avec anhidrose photo A. Mahé



forme B T photo P. Saint André



*forme B B*

*coll. I. Marchoux*



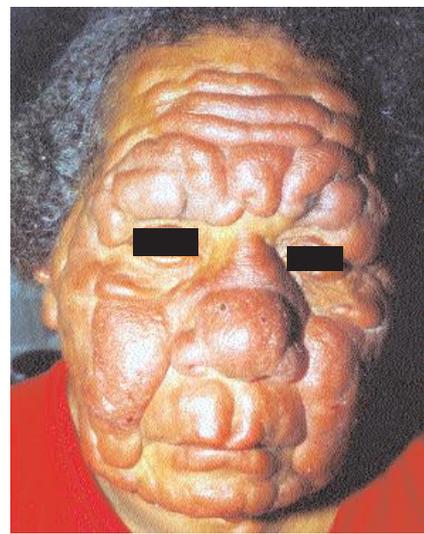
*forme B L*

*coll. I. Marchoux*



*forme L (lépromes)*

*photo P. Bobin*



*forme L (faciès léonin)*

*photo P. Bobin*



*Réaction reverse*

*photo P. Bobin*



*ENL*

*coll. I. Marchoux*

ULCÈRE DE BURULI

■ L'ULCÈRE DE BURULI PEUT IL ÊTRE CONSIDÉRÉ COMME ENDÉMIQUE À IDIOFA DANS LA PROVINCE DE BANDUNDU (R D DU CONGO) ?

Résultats de deux missions d'enquête réalisées en 2005

Anatole Kibadi Kapay \*

La répartition géographique de différents foyers de l'ulcère de Buruli (UB) en République Démocratique du Congo (RDC) a été faite en 1974 par Meyers et coll. Après un « vide épidémiologique » d'environ 20 ans, Kibadi et coll. ont confirmé la présence actuelle d'UB en RDC. A la suite de ces travaux, d'autres auteurs ont présenté les aspects épidémiologiques de ces patients dans la province du Bas-Congo, où des études antérieures avaient déjà signalé la présence d'UB dans cette province. En RDC, seuls les échantillons provenant de la province du Bas-Congo et de la ville de Kinshasa bénéficiaient jusqu'en 2004 des analyses par biologie moléculaire (PCR) à l'IMT Anvers.

Mais dans la province de Bandundu où Van Oyé et Ballion ont publié le 1<sup>er</sup> cas de l'UB de la RDC en 1950 dans le foyer d'Idiofa, et où d'autres cas ont été ultérieurement signalés en 1974 par Meyers et coll., aucune preuve de la présence actuelle de l'UB par PCR n'a pu être rapportée 30 ans après.

Alors, une question se pose, celle de savoir si à Idiofa, actuellement, l'UB peut être considéré comme endémique.

Ainsi, nous avons initié et réalisé ces deux missions\*\* de recherche scientifique en vue de répondre à cette question.

Notre objectif était de confirmer ou non la présence actuelle de l'UB dans ce foyer d'Idiofa de la province de Bandundu. Les objectifs spécifiques étaient : la confirmation de cas au laboratoire (Ziehl-Neelsen, culture, PCR, histologie), la prise en charge des patients par la chirurgie et le traitement médical (rifampicine et streptomycine ou quinolone), la pérennisation de nos recherches (formation du personnel médical local, la sensibilisation de la population sur l'UB).

MÉTHODOLOGIE

Nous avons d'abord élaboré deux projets de recherche pour la confirmation de cas d'UB dans la province de Bandundu. Le premier concernant le territoire de Gungu a été soumis pour financement à l'OMS et le second pour le territoire d'Idiofa à la Fondation Damien Belgique.

Sites de recherches

- Pour le territoire de Gungu (avril 2005) : la zone de santé de Gungu.



Sites de recherches

- Pour le territoire d'Idiofa (août 2005) : les zones de santé rurales de Kimputu, de Mokala et d'Ipamu.

- Pour chaque zone de santé énumérée, les travaux se sont déroulés au Bureau central de la Zone de Santé (BCZS), à l'Hôpital Général de Référence (HGR), au Centre de Santé de Référence (CSR), au Centre de Santé (CS).

Etapas suivies

– La première étape préparatoire a été d'au moins un mois avant notre arrivée sur le terrain. Elle a été conduite par les relais communautaires de chaque zone de santé, préalablement formés. Cette étape préliminaire consistait : à la sensibilisation de la population sur l'UB et à notre arrivée, au recrutement actif et passif de cas probables, suivi de leurs regroupement aux différents HGR, CSR et CS.

La définition opérationnelle dans la langue locale pour ces relais communautaires a été : « toute plaie spontanée ou dermatose sans tendance à la guérison, en dehors de tout traumatisme (par exemple : brûlure, chute de vélo ou d'un arbre...), doit être recensée,

regroupée dans leurs HGR, CSR, CS respectifs, pour être présentée au « médecin de plaie » en provenance de Kinshasa pour consultation et traitement gratuits ».

– La deuxième étape de la mission proprement dite consistait :

- aux consultations gratuites de différents cas suspects relevés par les relais communautaires et regroupés dans leurs HGR, CSR, CS respectifs. Les malades ne pouvant pas se rendre à l'hôpital ou centre de santé ont été vus dans leurs maisons
- aux prélèvements des échantillons pour analyse :
  - Ziehl-Neelsen à l'HGR, CSR, LNRUB-INRB, IMT Anvers
  - Culture : LNRUB, IMT Anvers
  - PCR : IMT Anvers
  - Histologie : AFIP, Université de Minho (Portugal)
- aux traitements gratuits des patients : chirurgie : débridement – pansement à la solution aqueuse chloramine – métronidazole – nitrofurandoïne et greffe cutanée
- à la pérennisation des nos recherches : formation du personnel médical sur l'UB, sensibilisation de la population

(campagnes à la radio, conférences, réunions, diffusion de film « UB, maladie mystérieuse »...) sur l'UB.

## RÉSULTATS

Nous avons réalisé en 2005 deux missions d'enquête sur l'UB dans le foyer d'Idiofa de la province de Bandundu (RDC).

– La 1<sup>e</sup> mission, au mois d'avril 2005, dans le territoire de Gungu où nous avons obtenu 31 cas compatibles aux différentes formes cliniques d'UB. Les résultats des analyses au laboratoire ont été : RDC (10 cas de Ziehl positifs), IMT Anvers (3 cas de Ziehl positifs, culture : contamination +++ et 2 cas positifs par PCR).

– La 2<sup>e</sup> mission, au mois d'août 2005, dans le territoire d'Idiofa où nous avons obtenu 20 cas d'UB cliniques probables. Les résultats des analyses au laboratoire ont été : RDC (11 cas de Ziehl positifs), IMT Anvers (3 cas de Ziehl positifs, culture contamination +++ et 1 cas positif par PCR).

Aucune preuve n'a été rapportée que nos cas de l'UB positifs par PCR du foyer d'Idiofa aient pu être contaminés ailleurs.

Pour la pérennisation de nos recherches : nous avons formé les médecins des Zones de santé de Gungu à l'HGR Gungu et de la Zone de santé de Kimputu à l'HGR de Kimputu, à la prise en charge chirurgicale et médicale de l'UB.

Des campagnes de sensibilisation, de formation ont été réalisées dans les différentes zones de santé selon le protocole de recherche.

## DISCUSSION

Pour la toute première fois, des échantillons provenant du foyer endémique d'Idiofa (province de Bandundu) ont été confirmés selon les recommandations actuelles de l'OMS exigeant au moins 2 examens positifs sur les 4 proposés (Ziehl-Neelsen, culture, PCR, histologie).

Les publications antérieures de cas de l'UB de la province de Bandundu faites par Meyers et coll. en 1974 s'étaient basées sur les analyses microbiologiques et histologiques.

En effet, le premier patient de l'UB de la RDC rapporté par Van Oyé et Ballion en 1950, puis traité par Meleney et Johnson était un jeune garçon de 6 1/2 ans, fils d'un missionnaire américain qui vivait dans le territoire d'Idiofa (province de Bandundu). C'est dans la suite de la discussion de cet article du foyer d'Idiofa que d'autres auteurs ont rapporté leurs cas de l'UB en RDC :

La localisation géographique de l'habitation de cet enfant est le village Kuntshua situé à 70 km au nord de la ville d'Idiofa, à proximité de la rivière Pio-Pio. Nous avons visité ce village lors de cette mission d'enquête et nous y avons découvert des cas d'UB probables. C'est de l'autre côté de la rivière Kuntshua que se situe la Zone de santé de Kimputu où nous avons obtenu des cas positifs par PCR. La rivière Pio-Pio est un affluent de la rivière Kasai qui se jette sur le Fleuve Congo. Nous disons que dans les villages, le long de la rivière Pio-Pio et Kasai, avec comme épïcêtre la mission catholique de Kimputu, l'UB est endémique. Ils constituent le foyer d'Idiofa.

Signalons que, dans le passé, des cas d'UB avaient déjà été rapportés dans la province de Bandundu.

Hennebert et coll en 1962, ont décrit deux patients avec infection à *M. ulcerans* traités à Kinshasa. Un de ces patients provient de la ville de Bandundu, située au confluent de deux rivières : Kwilu et Kasai. L'origine du second patient n'est pas indiquée.

Meyers et coll, en 1974, rapportent deux autres cas provenant de la province de Bandundu, traités au dispensaire de Bendela au nord de la rivière Kasai par rapport à la ville de Bandundu. Dans le même article, Meyers et coll rapportent aussi 14 patients avec infection à *M. ulcerans* traités à Bolobo, sur le Fleuve Congo

dans la province de Bandundu, à 50 km au nord de la confluence de la rivière Kwa et du Fleuve Congo. Des faits récents rapportés par Kibadi et coll en 2002, 2005, 2006 notent encore la présence de l'UB dans la province de Bandundu.

## CONCLUSION

Les objectifs assignés à nos recherches ont été atteints dans la mesure où nous avons confirmé, selon les recommandations actuelles de l'OMS (« le strict respect d'au moins deux examens positifs sur les quatre proposés »), la présence actuelle de l'UB par analyse microbiologique et PCR dans le foyer endémique d'Idiofa (province de Bandundu). Aucune preuve n'a été rapportée selon laquelle nos patients auraient pu être contaminés ailleurs. Dans le foyer d'Idiofa, la maladie semble se localiser entre deux grandes rivières Kamtsha (cité de Mokala) et Pio-Pio (village de Kuntshua) et au nord la grande rivière de Kasai (cité de Mangai, d'Ipamu) en face de la forêt équatoriale. L'épïcêtre est la mission catholique de Kimputu.

A la suite de publications antérieures et des résultats de nos présentes missions d'enquêtes réalisées en 2005, il faut considérer qu'à Idiofa dans la province de Bandundu, à l'heure actuelle, l'UB est encore endémique. Mais ce foyer d'Idiofa est oublié et moins médiatisé. Il faudra dans l'avenir mener d'autres enquêtes actives pour apprécier l'ampleur réelle de ce fléau dans cette province de Bandundu en RDC, en vue d'un meilleur contrôle de l'UB en RDC.

*Voir illustrations des deux missions p. 30*

\* Directeur Adjoint du Programme National de Lutte contre l'ulcère de Buruli, Ministère de la Santé, RDC  
 \*\* Ces deux missions ont été financées par l'OMS (territoire de Gungu) et la Fondation Damien Belgique (territoire d'Idiofa)

## Illustrations des 2 missions réalisées dans les territoires de Gungu et d'Idiofa (août 2005)



*Cas probable d'ulcère de Buruli à la jambe droite*



*Traitement chirurgical des complications d'ulcère de Buruli*



*Emissions à la Radio Rama Madimba (illustrée) sur l'ulcère de Buruli*



*Présentation de l'émission à la radio Rama Madimba. ; à G : l'animateur principal de la radio Rhema Madimba ; au centre : le Dr Kibadi qui présente l'émission ; à D : l'animateur communautaire de la Zone de santé de Gungu*



*Zone de Santé de Kimputu. Une patiente dans son village d'Elonga, U.B ?*



*Zone de Santé de Kimputu. Voici le véhicule de la Fondation Damien Belgique qui nous accompagne.*



*Zone de Santé d'Ipamu. Lac naturel de Garizim à côté du lac Hébron où se baignaient les enfants missionnaires américains des années 1950-1960, proche du village Kintshua où on a rapporté le premier cas d'ulcère de Buruli en R. D. du Congo, chez un enfant missionnaire américain âgé de 6 ans 1/2.*



*Zone de Santé d'Ipamu. Cas d'ulcère de Buruli de la face chez une femme du village de Kintshua.*



*Zone de Santé d'Ipamu. La même image illustrant une forme typique œdémateuse de l'ulcère de Buruli.*

## ■ LE CENTRE DE DÉPISTAGE ET DE TRAITEMENT DE L'ULCÈRE DE BURULI (CDTUB) DE POBÉ AU BÉNIN

P. Bobin et E. Pichard

*La détection précoce et la prise en charge médicochirurgicale sont les éléments clés de la stratégie actuelle de lutte contre l'Ulcère de Buruli (UB) dans les pays d'Afrique où sévit cette mycobactériose « émergente ».*

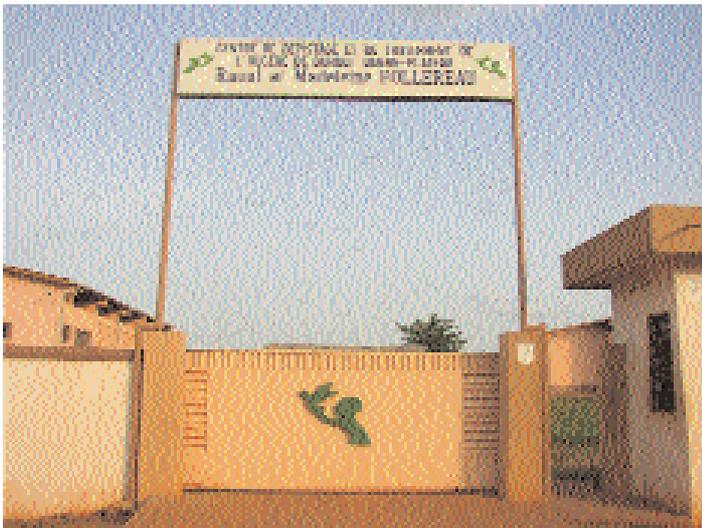
*En réponse à la Déclaration de Yamoussoukro (1998), l'Association Française Raoul Follereau (AFRF) a intensifié ses efforts pour lutter contre l'UB, en apportant son aide aux pays concernés par cette maladie endémique, pour améliorer les infrastructures de santé afin de détecter précocement et traiter l'UB sur le terrain.*

*C'est dans cette optique que l'AFRF a initié et financé la création et le fonctionnement du CDTUB Raoul et Madeleine Follereau de Pobé au Bénin.*

*Ce centre, dirigé par le Dr Annick Chauty, a été inauguré le 20 avril 2004. Son activité s'inscrit dans le cadre de la politique du programme de lutte contre l'ulcère de Buruli (UB) au Bénin dont le médecin coordinateur est le Dr Christian Johnson.*

*Avec 284 nouveaux cas d'UB dépistés en 2005, le CDTUB de Pobé est un important centre de détection et de traitement des cas d'UB au Bénin, à côté des 4 autres centres :*

- Zangnanado, Gbemonten (confessionnel + associations + achat de médicaments par l'AFRF) : 274 nouveaux cas en 2005,
- Lalo (Etat + appui de l'AFRF) : 189 nouveaux cas en 2005,
- Allada, centre de référence pour le PNLUB (Etat) destiné à recevoir des missions de formation extérieures et prévu pour développer un laboratoire d'anatomo-pathologie : 216 nouveaux cas en 2005,
- Zinvié (Etat + associations) : 53 nouveaux cas et 3 récurrences en 2005.



Entrée du CDTUB de Pobé



Intervention chirurgicale

### Les infrastructures

Les trois bâtiments principaux mis en service en 2004 (administration-consultation-laboratoire-kinésithérapie-réserves, bloc opératoire, hospitalisation de 26 lits) sont fonctionnels, propres et spacieux.

Les salles d'hospitalisation et les blocs infirmiers sont adaptés à l'hospitalisation de patients des deux sexes, adultes comme enfants atteints d'affections chroniques. Quelques

patients sont hospitalisés à l'hôpital de zone de Pobé mais les soins des plaies et la chirurgie sont exécutés au CDTUB. De plus, certains patients graves sont réorientés vers leur centre de dépistage initial, faute de place au CDTUB.

Le bloc opératoire est adapté aux deux journées d'interventions et conforme aux bonnes pratiques de la chirurgie septique. On note que des emplacements sont disponibles pour l'installation d'une deuxième table d'opération

au bloc opératoire et d'une deuxième salle de biologie.

Le laboratoire dispose de 2 pièces, mais pour le moment une seule est fonctionnelle.

### Le personnel

Les 27 membres du personnel sont pris en charge par l'AFRF mais le chirurgien (Dr. Ambroise Adéyé) est employé à mi-temps, le reste de son activité se déroulant à l'hôpital de zone de Pobé.



Bloc opératoire et bâtiment hospitalisation

La directrice du CDTUB est le seul médecin permanent du Centre, assumant avec dévouement et efficacité les activités administratives, médicales, scientifiques et de dépistage. Elle est heureusement secondée par un médecin bénévole. Mais vu le développement de l'activité du centre, en constante progression, la création d'un poste de médecin adjoint pourrait se révéler indispensable.

## Fonctionnement

### – Activités menées au CDTUB de Pobé :

– Consultations : 907 consultations externes ont permis en 2005 de dépister 37 nouveaux cas d'UB, (les autres cas ont été détectés lors des tournées : voir *infra*) quelques cas de lèpre et de nombreuses affections se traduisant par des plaies, des dermatoses et des infections osseuses).

– Hospitalisations : en 2005 il y a eu 11 055 journées d'hospitalisation au Centre, correspondant à 218 patients hospitalisés dont 165 UB, 14 ostéomyélites non UB, 31 ulcères chroniques d'étiologies variées (infectieuses, vasculaires...) et 8 autres pathologies (lipomes, verrues plantaires...). La durée moyenne de séjour

a été de 55 jours. A noter que du 1<sup>er</sup> janvier au 31 mars 2005, 44 patients ont été hospitalisés et que du 1<sup>er</sup> janvier au 31 mars 2006 ce chiffre est passé à 60, traduisant une nette augmentation d'activité qui devrait se poursuivre durant le reste de l'année 2006.

– Tous les patients consultés et/ou hospitalisés bénéficient d'un dossier de suivi clinico-biologique de bonne qualité comprenant les fiches du BUO1 et BUO2 du PNLUB avec un système de classement performant. Les dossiers ne sont pas informatisés mais les fiches BUO1 et BUO2 transmises au PNLUB sont adaptées à une informatisation simple propice à une exploitation dans le cadre de travaux scientifiques.

– Activité chirurgicale : 496 actes ont été pratiqués en 2005 dont 415 concernant les UB. Pour les UB, la technique la plus pratiquée est l'excision suivie, après un temps de soins médicaux de la plaie excisée, d'une autogreffe de peau associée à l'antibiothérapie spécifique par Rifampicine + Streptomycine pré et post opératoire.

– Les radiographies et les échographies sont pratiquées essentiellement à l'hôpital de zone de Pobé.

– Laboratoire : 4 031 examens ont été réalisés en 2005 dont 700 examens directs à la recherche de BAAR (226 positifs et 39 douteux). Aucune culture n'est pratiquée sur place.

Les cultures de mycobactéries sont pratiquées au Centre National Hospitalier de Pneumo-Phtisiologie (« Lazaret ») de Cotonou, dans le laboratoire de référence des mycobactéries (Pr. Séverin Anagonou, Assistant Dr. Afolabi Dissou).

Les PCR sont faites à l'IMT d'Anvers (Pr F. Portaels), *via* le laboratoire de référence du Lazaret ou actuellement et provisoirement au CHU d'Angers (Dr L. Marsolier).

Les examens anatomopathologiques sont réalisés au centre Padre Pio de Cotonou (Dr M. C. Ballet).

– La réadaptation fonctionnelle des malades en pré et post opératoire est réalisée par une kinésithérapeute, employée au Centre depuis fin 2005. Cette activité est de plus en plus importante.



Kinésithérapie

– Toutes les activités précédentes concernent des patients qui consultent initialement d'eux-mêmes ou par transfert des CS au Centre pour des pathologies multiples, bien que se traduisant majoritairement par des ulcérations, des dermatoses et des atteintes osseuses. La consultation externe du Centre est donc polyvalente. Les patients dont la pathologie n'évoque pas l'UB sont consultés, repartent à



UB étendu du M. I. D. avec lésions osseuses ayant nécessité une amputation

leur domicile avec une ordonnance ou sont orientés vers une structure de santé. Ceux présentant une suspicion d'UB et des signes de gravité sont hospitalisés au Centre et, même si le diagnostic d'UB n'est pas confirmé, y poursuivent leurs soins. Ceux présentant une suspicion d'UB sans signes de gravité sont prélevés et envoyés dans un centre de santé apte à entreprendre le traitement médical. Le traitement antimycobactérien du patient est confié au centre de santé lors des tournées bihebdomadaires et le patient y est revu. On constate donc que le Centre est contraint, afin d'encourager la population à consulter pour des ulcérations ou des dermatoses chroniques, à prendre en charge de nombreuses infections cutanées chroniques en dehors de l'UB. Cette prise en charge est souhaitable car elle améliore la confiance de la population et donc l'efficacité du dépistage des UB.

**– Activités menées en périphérie**

Un des choix majeurs du centre est de mener, à partir de Pobé, des activités décentralisées de dépistage et de prise en charge dans des dispensaires de la région et la recherche des malades perdus de vue. Ceci explique qu'en 2005, sur 286 cas d'UB, 249, soit 87 %, ont été détectés à l'occasion des tournées bihebdomadaires dans les centres de santé et 37 au Centre.

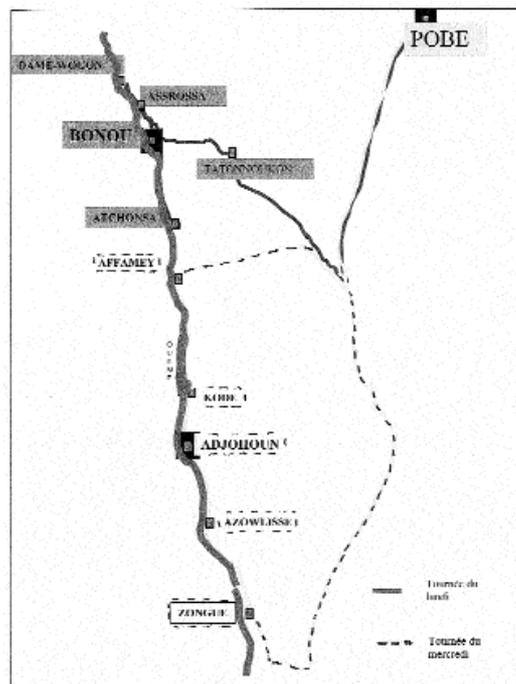
Le CTUB de Pobé est le seul à avoir adopté cette activité décentralisée avec pour objectifs la détection des cas au

plus proche des villages, une prise en charge dans le milieu de vie des patients, la mobilisation des personnels des CS en détection et éducation de la population.

Dans le cadre de ces tournées, a été intégrée la recherche des patients perdus de vue, permettant d'évaluer le taux de récurrences (taux de récurrence de 2,9 % évalué chez 103 patients examinés 1 an après leur traitement selon la thèse de Hélène Euverte).

Chaque semaine, lors de 2 tournées journalières, les 2 médecins et l'infirmier major visitent une douzaine de centres de santé de la région. Les patients suspects d'être porteurs d'UB sont présentés aux médecins du CTUB, des photos, prélèvements bactériologiques et sanguins sont pratiqués (techniques à Pobé et/ou envoyés vers les centres de biologie référents), un dossier de malade est constitué et, selon son état, le patient débute un traitement sur place ou est transféré à Pobé. Les patients restant dans les CS sont revus par l'équipe mobile tous les 15 jours.

**Centres de santé actuellement régulièrement visités par les médecins du CDTUB de Pobé**



**– Mise en place d'un traitement antibiotique**

Le schéma OMS (rifampicine 10 mg/kg/j PO + streptomycine IM 15mg/kg/j x 60 jours) est utilisé systématiquement au CDTUB et dans les C. S. supervisés par le centre chez tous les malades présentant un UB.

Ce schéma thérapeutique a montré son efficacité puisque dans une série de 103 patients (thèse H. Euverte) l'évaluation faite au bout d'1 an a montré que toutes les lésions se sont stabilisées et que 88 % d'entre elles ont diminué de taille, principalement par réduction de l'œdème ; 50 % des malades ont guéri sans nécessiter de chirurgie ; par ailleurs le taux de rechute a été très faible (2,9 %).

**– Activités de recherche du Centre**

Elles ont porté depuis une année sur l'évaluation du traitement médical Rifampicine + Streptomycine (thèse soutenue fin 2005). L'exploitation scientifique (en cours de publication) de ces résultats permet au CDTUB de Pobé d'être la première structure à

publier une série de cas aussi importante et d'avoir une renommée internationale. Actuellement une étude est en cours pour évaluer le taux de rechutes d'UB, 1 an après traitement médical.

**En conclusion**

Le CDTUB de Pobé est une structure particulièrement fonctionnelle et efficace, au service de la lutte contre l'UB au Bénin.

De formidables progrès ont été réalisés depuis son inauguration il y a deux ans. Etant donné le développement de son activité, en constante progression, des efforts supplémentaires peuvent être envisagés pour améliorer son fonctionnement et le rendre encore plus performant.

ICONOGRAPHIE ULCÈRE DE BURULI

photos CDTUB de Pobé\*



UB étendu ayant nécessité une large excision chirurgicale



80 j après traitement médical et chirurgical  
ulcération en voie de cicatrisation



UB de la cuisse après excision chirurgicale



UB d'un bras



Vastes ulcérations (UB) d'un membre inférieur



UB de la face

*Tous ces malades ont été traités avec succès au CDTUB par traitement médical (rifampicine-streptomycine) pré et post opératoire (excision + greffe).*

\* photos A. Chauty et M. F. Ardant

## ■ DÉPISTER ET TRAITER LES NÉVRITES À MADAGASCAR

M.-Y. Grauwini\*, A. Guedenon\*\*, M. Vololoarivosinjatovo\*\*\* et J. Andriamitantoa\*\*\*

*Le Programme national lèpre de Madagascar a retenu l'idée de mettre en place, avec l'appui de l'Association Française Raoul Follereau, un programme de Prévention des Invalidités et Réadaptation Physique (PIRP), en respectant ses priorités et en commençant par la première qui est le dépistage et le traitement des névrites.*

*En janvier 2005, nous avons publié dans le Bulletin de l'ALLF (n° 16, janvier 2005, 41-42) un article intitulé « PIRP pour les malades de la lèpre, un programme réaliste à Madagascar ! ». Nous présentons ici la suite et l'évolution de ce programme.*

### 1. Identification des centres de référence

L'identification des Centres d'Orientation et de Recours (COR2) ou centres de référence s'est faite au cours d'un premier séminaire tenu à Antananarivo en juin 2004 ; celui-ci avait permis la rencontre de tous les acteurs, l'intégration des centres privés et confessionnels dans le programme et la définition précise des indications chirurgicales de décompression des nerfs.

Le COR2 est une structure de soins type Centre de Santé de Base (CSB 1 ou 2) qui accueille et soigne tous les malades en externe. Il a l'habitude de soigner les malades de la lèpre et plus récemment de la tuberculose, suivant les directives du Programme National. Une hospitalisation et un suivi médical sont aussi possibles. Ces COR2 disposent souvent d'un bloc opératoire et de vacations de chirurgiens traditionnellement sensibles à la souffrance des malades de la lèpre.

### 2. Evaluation des besoins en formation

Deux missions d'évaluation sur le terrain, en mai 2004 et en mai-juin 2005, confirmaient une prise en charge effective des névrites dans les COR2 identifiés, mais on notait encore des problèmes sérieux dans la mise en place du traitement corticoïde, dans l'analyse des bilans neurologiques (BN) et dans les indications de décompression nerveuse. De cette situation est née l'idée d'un séminaire de mise à niveau des médecins et infirmières de 8 COR2 identifiés.

### 3. Organisation du séminaire de formation

Pour le lieu de séminaire, le choix s'est porté sur Mananjary et Marovahy avec les médecins et infirmiers des 8 COR2 identifiés. Le séminaire s'est déroulé dans la salle de cours de l'évêché, louée pour l'occasion, du 22 au 25 novembre 2005. Les formateurs principaux étaient le Dr Michel-Yves Grauwini, expert en réadaptation des malades de la lèpre, consultant PIRP / AFRF et Mr Léopold Rakotoarimalala, kinésithérapeute chargé de PIRP à l'AFRF. Le titre du séminaire était « Dépistage et traitement des névrites ».

L'enseignement s'est déroulé de trois façons, un enseignement théorique, un enseignement pratique entre les participants et avec des malades et un enseignement participatif avec tours de table « obligatoires » sur une question, puis synthèse.

### 4. Le contenu de la formation

#### Contenu de l'enseignement théorique :

- pré-test d'évaluation
- immuno-physiopathologie de la névrite
- circonstances de survenue
- les 4 tableaux cliniques et leurs traitements
- Information Education Communication (IEC) au stade de la névrite
- les indications des décompressions
- le bilan neurologique
- le kit décompression



Séances de formation névrites



Séance de formation



Groupe de travail

### Contenu de l'enseignement pratique :

– le bilan neurologique entre participants et avec les malades de Marovahy

### Contenu de l'enseignement participatif :

- IEC à tous les stades
- synthèse du bilan neurologique
- préparation cutanée de l'opéré
- utilisation des antibiotiques
- recueil de données
- relations avec les chirurgiens
- passerelles avec les COR1 et la corticothérapie ambulatoire
- les corticoïdes : précautions, contre-indications et utilisation
- le kit corticothérapie
- résultats du pré-test

### 5. Evaluation de la formation

Tous les participants ont été assidus et attentifs, ce qui rendait l'enseignement agréable et positif. Tous avaient déjà une expérience plus ou moins importante des névrites ce qui simplifiait certaines introductions. La différence entre médecins et infirmiers participants ne s'est pas fait sentir car les médecins étaient calmes et ouverts, face à des infirmiers qui avaient tous une solide expérience pratique. On a eu cependant du mal à contrer et à faire changer de mauvaises habitudes prises avec le temps et des gens de passage n'étant pas au fait des directives du programme.

Le recueil des données se fera à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2006 sur un simple cahier avec :

- le nombre de névrites prises en charge en fonction des 4 tableaux cliniques : névrite banale (aspirine), réaction type I, réaction type II et névrite silencieuse ;
- les traitements corticoïdes avec dosage et durée du traitement ;
- les indications de décompressions vérifiables sur le BN ;
- le nombre de décompressions et les nerfs décomprimés ;
- éventuellement les complications observées ;

Pour mémoire, à la date du séminaire il y avait environ 45 névrites en traitement dans les 8 COR2 impliqués.

### 6. L'avenir

Le récent discours de l'OMS Genève qui met en avant la qualité du diagnostic et du traitement et l'intérêt du patient a contribué à mieux impliquer et à prendre au sérieux le travail des participants.

Le choix des COR2 s'est fait sur la possibilité de prendre en charge des névrites, de les hospitaliser mais aussi de les opérer ; pour les 8 COR2 du séminaire, il a donc été fait la liste de 8 chirurgiens qu'il faudrait pouvoir former et remettre à niveau. Les différentes visites en 2004 et 2005 ont montré que les chirurgiens ne connaissaient pas bien les indications des décompressions et avaient aussi des problèmes techniques. On a vu des cicatrices qui ne permettaient pas une décompression nerveuse complète et qui se limitaient à une ouverture d'un canal étroit. Ce séminaire de chirurgiens se tiendra en 2006, il permettra de définir le rôle des chirurgiens au sein d'une vraie équipe de dépistage et de traitement des névrites.

### 7. Conclusion

On lit trop souvent, et même dans les pages de ce bulletin, que la mise en place des traitements corticoïdes n'est pas possible à Madagascar, c'est maintenant faux !

Le programme de lutte contre la lèpre malgache est en train de faire la preuve qu'il est possible de faire de la PIRP efficace et modeste en commençant, à l'échelle nationale, un premier volet de dépistage et traitement des névrites.

\*[my.grauwin@ch-armentieres.fr](mailto:my.grauwin@ch-armentieres.fr),  
\*\*[drguedenon@raoulfollereau.org](mailto:drguedenon@raoulfollereau.org),  
\*\*\*[vololona\\_monique@yahoo.fr](mailto:vololona_monique@yahoo.fr)

Photos : M.-Y. Grauwin

## ■ RÉHABILITATION FONCTIONNELLE DES MALADES VICTIMES DE LA LÈPRE AU VIETNAM

Bernard Chabaud \*

Une mission internationale de l'Ordre de Malte avec la présence de médecins visiteurs du Laos et de la Mauritanie s'est déroulée au Vietnam du 25 février au 6 mars 2006. Elle avait pour objectif de démontrer le développement des activités de réhabilitation fonctionnelle des malades victimes de la lèpre au Vietnam qui doivent servir de référence pour les autres pays qui luttent contre la lèpre.

### Comment est effectuée la réhabilitation fonctionnelle des malades victimes de la lèpre au Vietnam ?

Plusieurs concepts ont été démontrés :

– Notion de **centre régional de référence** à QUY HOA pour la région des hauts plateaux avec un environnement multi-disciplinaire indispensable pour la réhabilitation fonctionnelle associant chirurgie, cordonnerie, appareillage et kinésithérapie et respect du programme national de prévention des invalidités.

– Notion de **lutte contre les infections nosocomiales** afin de diminuer le taux des infections pour favoriser la cicatrisation cutanée.

– Concept de **stérilisation centrale**.

– Exemple du centre de KHAN HOA à NHATRANG pour expliquer le concept du **centre subrégional** afin de suppléer l'action du centre régional de référence et de faciliter le développement des activités de réhabilitation au profit des malades les plus éloignés.

– Exemple du centre de PHANTHIEU avec démonstration du concept de **l'unité ulcère plantaire** (aire de trempage, salles de soins, hospitalisation, salle de plâtre et cordonnerie).

– Concept de **chirurgie mobile** démontré à BENSAN.

Un clip vidéo résumant ces différents concepts a été effectué sur le terrain pendant la mission et distribué à chaque représentant de la mission.

### Projet Laos

Une nouvelle coopération peut s'envisager avec le centre national de réhabilitation fonctionnelle pour les malades victimes de la lèpre au Laos. Cette collaboration sera progressive pas à pas !

Les propositions suivantes ont été faites au Dr Bounma Kesone, directeur du centre national de dermatologie de Vientiane au Laos :

– **Programmation d'un stage de formation pour deux médecins laotiens** pendant la période du mois de mai et de juin 2006. Ce stage permettra d'initier les candidats aux techniques de chirurgie de réhabilitation fonctionnelle et surtout à la chirurgie de propreté et des ulcères plantaires.

– **Programmation d'une mission chirurgicale mobile à Vientiane début 2007**, avec organisation d'un séminaire national pour faciliter la prise en charge des ulcères plantaires.

– **Analyse des besoins et moyens de lutte contre la lèpre au Laos**

– **Proposition de conventions officielles pour une durée initiale de 5 ans** avec un premier objectif de créer un centre de référence pour la réhabilitation fonctionnelle des malades victimes de la lèpre à Vientiane, en partenariat avec le ministère de la santé du Laos, le centre de dermatologie d'Hochiminhville et Ordre de Malte France. La collaboration avec Peter Dounders Foundation pourra également être envisagée.

### Inauguration à CANTHO

Les travaux sont en cours pour la création du nouveau centre de réhabilitation fonctionnelle pour les malades victimes de la lèpre à CANTHO (delta du Mékong).

### Chirurgie reconstructive et plastique

Deux médecins, parlant très bien le français (conditions indispensables au bon déroulement de l'enseignement) ont effectué un stage de formation à Paris d'octobre à décembre 2005 pour l'initiation à la chirurgie plastique et reconstructive.

Ils vont bénéficier d'un cursus de formation spécialisé à Hanoi pour acquérir le diplôme de chirurgie plastique et esthétique indispensable pour la reconversion du centre de dermatologie d'Hochiminhville où sont pris en charge les malades victimes de la lèpre.

### Comment sont pris en charge les ulcères plantaires ?

L'exemple de PHANTHIEU démontre bien le développement routinier des soins pour les ulcères plantaires dans la province de BINH THUAN.

Il existe 3 niveaux de prise en charge :

– Les ulcères plantaires compliqués



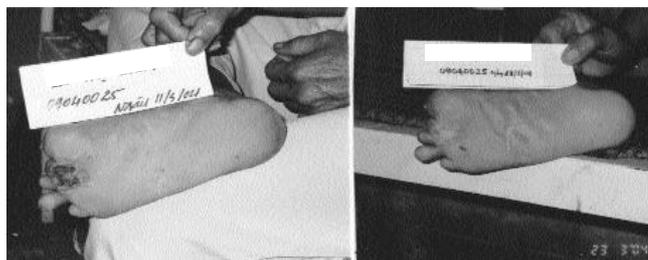
Cicatrisation en cours d'un ulcère plantaire

d'ostéo-arthrite sont pris en charge dans l'**unité ulcère plantaire** du centre des maladies sociales. Si l'évolution dépasse les compétences locales, le malade est évacué au **centre régional de référence d'Hochiminhville**.

– Les ulcères plantaires non compliqués sont pris en charge dans les **dispensaires des districts** par des agents de santé formés à ces techniques ou par les **équipes chirurgicales mobiles** de l'unité ulcère plantaire de PHANTHIET.

– Pour l'année 2006, la formation de prise en charge des ulcères plantaires va se développer au niveau des districts.

– Le directeur du centre de réhabilitation des maladies victimes de la lèpre de PHANTHIET, a proposé un séminaire de formation pour 30 superviseurs des districts pour l'amélioration des soins des ulcères plantaires, avec les procédures de lutte contre les infections nosocomiales, de façon à diminuer le taux des infections et favoriser la cicatrisation cutanée dans les dispensaires des districts. Il serait important que les stagiaires laotiens participent à ce séminaire.



*Cicatrisation d'un ulcère plantaire*

ulcères plantaires commencées depuis 2002 dans les régions du delta du Mékong (CAMAU, KIEN GIANG) et des hauts plateaux (KHANH HOA, KONTUM).

De nouvelles provinces seront explorées afin de créer de nouvelles campagnes d'élimination des ulcères plantaires. Cette programmation sera supervisée par le directeur du programme de prévention des invalidités en collaboration avec l'expertise de Mr Nguyen Van Thuc (pharmacien conseiller technique au centre de dermatologie d'Hochiminhville) et Mr Linh (cordonnier formateur).



15/03/04



17/05/04

### **Projet de recherche scientifique (the order of MALTA GRANT for LEProsy REsearch : MAGRALEPRE)**

L'équipe vietnamienne du Centre de dermatologie d'Hochiminhville a proposé un projet de recherche scientifique sur le thème des réactions reverses en collaboration avec le Dr Alexandre Alcais et le Dr Laurent Abel, INSERM Unité 550 Human Genetics of Infectious Diseases, Faculté Necker (Paris V) et en association avec une équipe de recherche canadienne (Pr Erwin Schurr, Department of Human Genetics and Experimental Medicine, McGill University, Montreal).

*\* Chirurgien, Directeur du Programme lèpre Vietnam pour Ordre de Malte France*

### **Quel avenir pour les campagnes « ulcère plantaire » ?**

En décembre 2005, Handicap International a arrêté comme convenu son programme de soutien pour la prévention des invalidités dans la région des hauts plateaux en collaboration avec le centre de référence de QUY HOA.

Ordre de Malte France doit assurer le soutien des activités de prévention des invalidités, notamment dans le cadre de la lutte pour l'élimination des ulcères plantaires et de la révision des résultats des malades ayant bénéficié de la chirurgie reconstructive. Des équipes mobiles de révision vont être mises en place en 2006 afin de suivre l'impact des campagnes d'élimination des



*Un grand merci à tous nos collaborateurs*

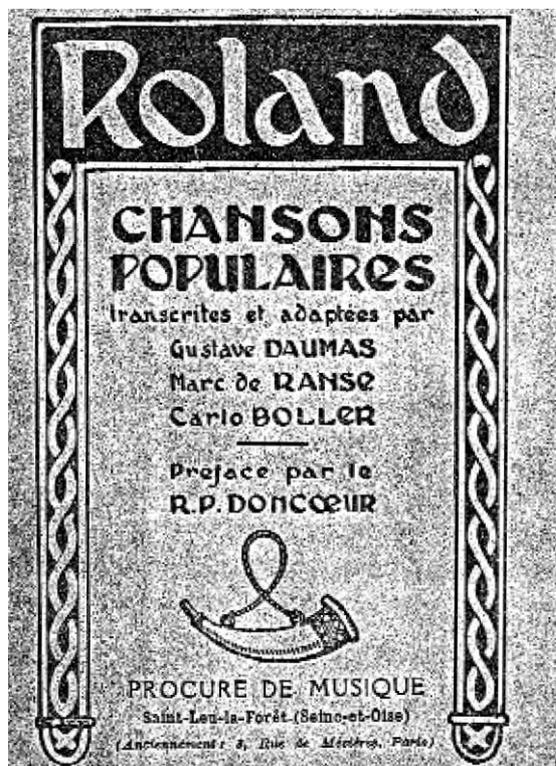


Un CDRom « Diagnostic et traitement de la lèpre »



Revue d'information mai 2006 des donateurs Raoul Follereau

Archives de la lèpre  
LA CHANSON DU LÉPREUX \*



**Chanson du Lépreux**

Léger et hâtant (♩ - 80) Vieille mélodie bretonne.

*Le lépreux* Ton cœur je dis m'a vu ton né, Douce, douce,  
à l'œil... à ton... né Ton cœur je dis m'a vu  
tonné... Crois-tu que j'ai... ou... bit... é?

*La jeune fille.*

2. Crois-tu qu'ainsi je m'abandonne.  
Un cœur se donne, un cœur se prend,  
Un cœur se rend, c'est lui il se donne,  
Un cœur se rend et reprend.

*Le lépreux.*

1. Mais je l'ai pris si doux, ma douce,  
Qu'on ne peut plus me l'arracher ;  
Ton cœur est pareil à la mousse,  
A quoi l'un s'ose plus toucher.

*La jeune fille.*

4. Lépreux, lépreux, garde ta lèpre,  
Garde ta lèpre avec ta cour,  
Lépreux, lépreux, chante ta vèpre,  
Car je ne veux plus ton amour.

*Le lépreux.*

5. Je mourrai donc près de ces bords,  
La mort me sera moins infâme,  
Avec la lèpre sur mon corps  
Qu'avec la haine dans mon âme.

G.WENAKI

\* Ce document nous a aimablement été adressé par Alain Coltier

## ■ LÈPRE ET HANDICAPS AU GABON

### Un cas clinique exemplaire

A. Mondjo<sup>1,2</sup> et A. Guédénon<sup>3</sup>

*Au Gabon, la lèpre a fait partie pendant plusieurs années des maladies négligées, à tel point que certains ont pu la croire « éradiquée ». Malgré le contexte de faible prévalence (45 cas fin 2005 pour une population estimée à 1.365.000 habitants soit un taux de prévalence de 0.3 cas pour 10.000 habitants), le Programme National de Lutte contre la Lèpre au Gabon bénéficie depuis le dernier trimestre 2005 d'une volonté politique renouvelée, élément essentiel pour la mise en œuvre d'activités destinées à rendre durables les acquis de la lutte contre la lèpre au Gabon et de remettre en place des services de qualité.*

*Le cas clinique rapporté ci-dessous illustre de façon caricaturale un certain nombre de problèmes rencontrés au Gabon dans la prise en charge des cas de lèpre et des personnes présentant des handicaps secondaires à cette maladie : la faible capacité des services généraux de santé à suspecter la lèpre dans un contexte de faible prévalence, un diagnostic tardif générateur d'un taux d'invalidités supérieur à 20 % chez les nouveaux cas, les difficultés rencontrées pour référer les personnes dont les complications nécessitent une prise en charge médico chirurgicale, compte tenu de l'ostracisme et de la réticence des personnels soignants, la persistance de besoins en soins après la « guérison » (réactions lépreuses, potentiel évolutif des invalidités secondaires à la lèpre)...*

### Un cas de lèpre

OC..., un petit garçon de **9 ans**, né à Libreville, se présente à la consultation de l'hôpital de Nkembo (Gabon), **début janvier 2002**, accompagné de sa mère, pour des **lésions cutanées disséminées** au niveau du tronc et des membres (il avait été traité préalablement sans succès par un dermatologue, pendant deux mois, pour « mycoses »).

Ces lésions sont planes, hypochromiques ; certaines présentent une repigmentation centrale ; il n'existe pas à leur niveau de diminution de la sensibilité. Le reste de l'examen retrouve une **hypertrophie de plusieurs troncs nerveux** : sciatique poplitée externe gauche, tibial postérieur gauche et les deux cubitiaux (plus marquée à droite), une **griffe réductible** des quatre derniers doigts de la main droite, une **anesthésie** de la paume droite qui présente les traces d'une **brûlure récente**.

L'examen clinique ayant permis de porter le diagnostic de **lèpre multibacillaire**, l'enfant est mis sous **polychimiothérapie**.

Le traitement spécifique est émaillé de **deux épisodes réactionnels**, en mai et septembre 2002, (traités par corticothérapie suivant un protocole standardisé), de l'apparition d'une **insensibilité de la plante du pied gauche**, d'une **déformation du majeur droit** et, à plusieurs reprises, de quelques **brûlures** de la main droite.

Au terme d'un traitement adéquat (12 plaquettes-calendrier thermoformées de PCT-MB pour enfant en 13 mois), le malade est **déclaré « guéri » en février 2003**.

### Evolution et handicaps

**Fin septembre 2005**, sa mère le ramène pour une « réaction ». Il existe une **tuméfaction de l'avant bras droit et du majeur droit**. L'extrémité de ce doigt est le siège d'une petite **plaie**. Le **cubital droit** est très **augmenté de volume** et sa palpation est **hyperalgique**. La **douleur** s'accompagne

d'une **impotence fonctionnelle** sévère. La griffe des doigts de la main droite est **irréductible**. Agé de 13 ans, le jeune OC... doit rentrer au CM1 : il accuse un retard scolaire mis sur le compte de sa lenteur d'écriture. Les exercices d'assouplissement et le graissage de la main prescrits en 2002 n'ont pas été poursuivis parce qu'il se blessait. Le patient est mis sous prednisolone à la dose de 20 mg sous couverture antibiotique (oxacilline 1500 mg). Il devait revenir trois jours plus tard. Des contacts sont pris en vue d'une hospitalisation en milieu pédiatrique pour décompression du nerf cubital, mais il ne nous est ramené que sept mois plus tard...

**Début avril 2006**, le cubital droit est indolore, dur, en chapelet et l'avant bras droit a repris son volume normal (photo 1). Le majeur droit demeure déformé ; la griffe médio-cubitale



photo 1

photo A. Mondjo



photo 2

photo A. Mondjo

irréductible (photo 2). Il existe des lésions infiltrées hyper pigmentées de l'avant bras droit. Certains de ces **nodules** sont **excoriés**. La palpation systématique des autres troncs nerveux met en évidence une **douleur modérée** des deux médians et du tibial postérieur gauche. Il n'y a plus de déficit de la plante gauche.

Le patient est remis sous **corticothérapie** à la dose initiale de 40 mg jour de prednisolone. Pour limiter les risques de disparition, il est **raccompagné à domicile** en voiture par un personnel du Programme Lèpre et un personnel du service social antihansénien de l'hôpital Spécialisé de Nkembo.

L'enfant a été revu la semaine suivante. Les excoriations de l'avant bras ont cicatrisé et il est moins gêné pour écrire. Sa maman dit effectuer désormais quotidiennement le **massage et le graissage de sa main droite**. Malgré les conseils donnés, l'adolescent **s'est brûlé** à nouveau, « *en buvant le café* »... (photo 3).



photo 3

photo A. Mondjo

### Conclusion

Ce cas clinique nous permet de tirer les leçons suivantes :

- Lorsque les cas de lèpre deviennent rares, les centres capables de faire le diagnostic deviennent aussi rares et les patients traînent beaucoup avant que celui-ci ne soit établi.
- L'évolution de la maladie du jeune OC... nous indique que, même après l'achèvement de la PCT, les patients courent encore des risques de complications et doivent alors faire l'objet de contrôles.

1. Programme National de Lutte contre la Lèpre (Gabon)

2. Service Lèpre, Hôpital Spécialisé de Nkembo,  
Libreville (Gabon)

3. Conseiller Médical, Association Française Raoul Follereau

## Guérir de la lèpre avec des séquelles neurologiques est un échec thérapeutique

**Une main seule ne peut applaudir  
(dicton populaire)**

## ■ CINQUANTE ANS DE CHIRURGIE DE LA LÈPRE EN PAYS FRANCOPHONES PLACE DE L'ÉCOLE DU PHARO DANS L'ORGANISATION DE CETTE CHIRURGIE

Pierre Bourrel \*

*Un survol rétrospectif de la chirurgie de la lèpre en pays francophone d'endémie au cours de ces cinquante dernières années montre la part importante prise par « l'École Chirurgicale du Pharo » dans son organisation et dans sa réalisation.*

*Les jeunes chirurgiens militaires ou civils, volontaires du service national pour la plupart, passés en stage au Pharo et les chirurgiens militaires tropicalistes chevronnés formés au Pharo ont eu un rôle prépondérant dans cette chirurgie même si beaucoup d'entre eux n'ont pas publié. En cette époque de « devoir de mémoire », il a paru utile de rappeler cette action que la pratique d'un Internet non rétrospectif ne permet pas de retrouver.*

### CHIRURGIE DE LA LÈPRE

La « chirurgie de la lèpre » s'adresse aux insuffisances du traitement médical de cette endémie. Cette chirurgie, rendue possible à partir des années 50 par l'apparition de médicaments anti-lépreux de plus en plus efficaces, se présente sous deux volets :

– **la chirurgie palliative** des infirmités irréversibles que sont les paralysies et mutilations des extrémités et de la face, existant au moment de la mise en route du traitement médical chez des malades dépistés tardivement ou apparues malgré ce traitement médical

– **la chirurgie du nerf lépreux** à visée préventive de la survenue ou de l'aggravation des paralysies et des complications trophiques, comme les maux perforants plantaires, lorsque le traitement médical bien conduit n'arrive pas à faire régresser les atteintes nerveuses.

Son domaine est très limité car les paralysies périphériques distales, sont peu nombreuses et toujours identiques.

On observe presque exclusivement : griffe des doigts, perte de l'opposition du pouce, pied tombant, inoclusion palpébrale et névrites des nerfs cubital au coude, médian au poignet, sciatique poplitée externe au genou, tibial postérieur au cou de pied. De sorte qu'il suffit de connaître quelques interventions stéréotypées de chirurgie palliative et de décompression des 4 troncs nerveux, à la portée de chirurgiens généralistes, pour pouvoir traiter 90 % des invalidités lépreuses.

Cette « chirurgie de la lèpre » est à différencier de la « chirurgie chez le lépreux », chirurgie de propreté, de nécessité, pratiquée depuis longtemps pour traiter les infections locales surajoutées et pour régulariser les mutilations dites spontanées.

### TRAITEMENT PALLIATIF DES PARALYSIES LEPREUSES IRREVERSIBLES DES EXTREMITES OU DE LA FACE

Ce traitement a commencé à s'organiser au début des années 50. P. W. Brand et D. C. Riordan en ont été les promoteurs en 1952 pour la main et A. Carayon en 1953 pour le pied.

Dans les pays francophones, au cours des années 50, furent

utilisées les techniques déjà connues en traumatologie (essentiellement de S. Bunnell, puis de E. Zancolli pour la main, de Lambrinudi et de A. Carayon pour le pied) par J. Lagrange et M. Viette, par A. Carayon dès 1953 en Indochine puis à Marseille (double transfert tendineux), par P. Bourrel dès 1953 au Gabon (arthrodèse-arthrorise de Lambrinudi). En 1958, un service de chirurgie de la lèpre était créé à l'Institut Marchoux de Bamako par J. Languillon. P. Bourrel, venant bénévolement de l'Hôpital du Point G voisin (Fig. 1), y « démarrait » alors le traitement chirurgical des lépreux en grande série en utilisant la plupart des interventions palliatives connues et en réalisant des décompressions nerveuses.

Par la suite, il simplifiera et rendra plus sûres certaines techniques, il définira ou rappellera leurs indications préférentielles, choisissant celles qui, à résultat équivalent, sont les plus simples et demandent peu ou pas de rééducation fonctionnelle post-opératoire (Fig. 2), il établira une stratégie adaptée

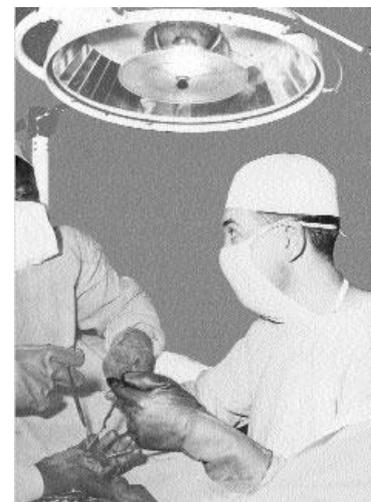


Fig. 1

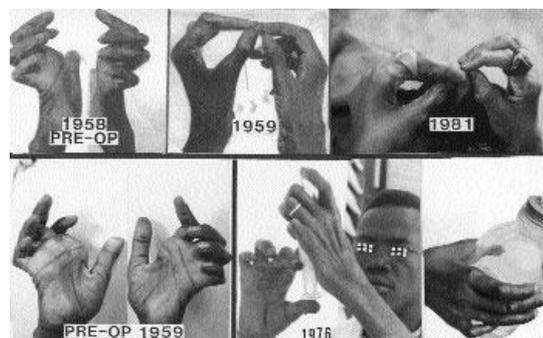


Fig. 2

au terrain et enfin, dès qu'il en aura l'opportunité, il organisera un cours pratique de chirurgie de la lèpre pour le plus grand nombre de chirurgiens non spécialisés.

Dans les années 60, A. Cornet et G. Morin pratiquent cette chirurgie au Vietnam, R. Tubiana au Maroc, tandis que, à partir de ces années là, A. Carayon continuait à opérer à Marseille et à Dakar, J. Courbil à Dakar, P. Bourrel à Marseille, à Dakar, puis à nouveau à Marseille, et que de nombreux chirurgiens de l'École chirurgicale du Pharo effectuaient cette chirurgie outre-mer. A Bamako, à l'Institut Marchoux, vont se succéder comme chirurgiens M. Bourges, P. Giraudeau (qui propose une variante d'une technique de D.C. Riordan pour la main et d'une technique de M.B. Watkins pour le pied), P. Boucher, A. Chevallard (qui propose une technique originale de correction des griffes cubitales), M. Y. Grauwain, A. Diallo.

En 1976, est créé l'Institut de léprologie de Dakar, dont A. Carayon fut, après J. Languillon, un des directeurs, avec comme chirurgiens successifs J.B. Van Droogenbroeck, P. Boucher, A. Chevallard, M.Y. Grauwain.

Les deux Instituts de Bamako et de Dakar ont pu assurer la formation à la chirurgie de la lèpre des chirurgiens des pays de la région.



Fig. 3

### CHIRURGIE DU NERF LÉPREUX

Aux Indes, Lowe, en 1929 et 1934 avait abordé le nerf lépreux pour évacuer des abcès du nerf ; Lowe et Chatterjee, en 1939 avaient pratiqué des décapsulations du nerf cubital. En Indonésie, en 1953, A. Lassiera et, en 1955, K. Gramberg avaient publié leurs tentatives de décompression des nerfs lépreux par décapsulation avec libération fasciculaire à la demande, tandis qu'en Argentine, en 1955, M. Guadagnini jetait les bases de cette chirurgie en soulignant l'intérêt de l'ouverture délibérée des canaux ostéo-fibreux et de la neurolyse et qu'en 1962, L. E. Reginato, au Brésil, montrait l'intérêt de la décompression du nerf tibial postérieur dans les maux perforants plantaires.

A partir de 1957, A. Carayon entreprend à Marseille et à Dakar la mise au point d'une neurolyse fasciculaire réglée et poursuit, comme il l'écrit en 1987, « la longue et difficile recherche des indications et modalités de traitement des névrites lépreuses ».

De 1958 à 1960, P. Bourrel, à l'Institut Marchoux réalise ses premières décompressions de nerfs lépreux hyperalgiques et est suivi par C. Saint-Cyr en Martinique.

A partir des années 60, cette chirurgie du nerf lépreux a été effectuée outre-mer par les chirurgiens, déjà cités, qui pratiquaient également la chirurgie palliative dans les Instituts de la lèpre de Bamako, d'Adzopé, de Dakar ou à l'Hôpital Principal de Dakar et assez souvent par les chirurgiens d'hôpitaux périphériques comme nous le verrons plus loin. En France, outre A. Carayon ou P. Bourrel à Marseille, elle a été pratiquée à Paris par A. Redondo, par C. Oberlin, par F. Chaise (qui, en 1984, a pu mesurer *in situ* la double compression externe et interne des nerfs lépreux) et à Orange par J. Thiodet.

### STRATEGIE ET TACTIQUE

A. Carayon a longtemps estimé que la neurolyse fasciculaire réglée, de réalisation délicate, et la chirurgie palliative devaient être réalisées par les chirurgiens spécialisés des Instituts et des grands services chirurgicaux.

Ceci rend en pratique quasi-inaccessible la chirurgie de décompression qui se retrouve, en fait, réservée à quelques malades privilégiés résidant dans ces centres ou à proximité.

P. Bourrel, qui a commencé sa carrière par un séjour de trois ans dans un même poste rural, défend, depuis plus de 40 ans, une attitude adaptée aux réalités du terrain. De 1967 à 1992, à l'Institut de médecine tropicale du Pharo, il l'a enseignée, deux fois par an, aux jeunes médecins stagiaires, civils et militaires, et à de nombreux auditeurs civils, originaires d'Europe du Sud, d'Afrique noire ou d'Amérique latine (Fig. 3). A partir de 1980 et jusqu'en 1992, il a en plus assuré un enseignement pratique avec réalisation individuelle des techniques sur le sujet d'anatomie, avec l'aide de l'Association Française Raoul Follereau (Fig. 4), avec la collaboration de P. Queguiner pour la chirurgie des paupières. Il préconise l'utilisation pragmatique des niveaux de compétence chirurgicale.



Fig. 4

## Chirurgien généraliste de l'hôpital de district

La réalisation, au bon moment, d'une technique simplifiée de décompression nerveuse (ouverture des canaux ostéofibreux et incision longitudinale de l'épinèvre épaissi du nerf lésé augmenté de volume), dans l'environnement géographique immédiat, par le chirurgien généraliste de l'hôpital de district (Ph. Rouelle, de 1968 à 1970, à Ziguinchor - C. H. Arteaga, en 1985, à N'Dendé - J. Gadea, de 1983 à 1985, à Fougamou - Sœur Elisabeth, dans les années 90, à Farafangana...) évite que les délais, habituellement longs, d'une évacuation sanitaire ou son refus par le malade, ne laissent passer le moment où la décompression était efficace.

## Chirurgien confirmé de l'hôpital régional

Les décompressions nerveuses et la chirurgie palliative sont réalisées dans le centre de traitement des lépreux (où une salle d'opération rudimentaire a été aménagée) par un chirurgien confirmé ne faisant pas partie des services lèpre mais venant régulièrement, et bénévolement, de l'hôpital régional voisin. P. Bourrel, en 1958, en a été l'initiateur en venant de l'Hôpital du Point G de Bamako à l'Institut Marchoux de Bamako, où un chirurgien à temps plein sera affecté à partir de 1961 - J. F. Blanc, B. Le Quellec, M. Di Schino, de l'Hôpital Girard et Robic de Tananarive aux centres de léprologie de Manankavaly et d'Ambatoabo - Y. Chouteau, de l'Hôpital de Tuléar à divers centres de Madagascar - Ch. Graviou, P. Grebert, Saint Salvy, de l'Hôpital de Yaoundé au centre Jamot de Yaoundé - J. Audoin et J. M. Chancholle, G. Tardivel de l'Hôpital de Douala au centre de léprologie de la Dibamba - M. Lecordier, G. Charles de l'Hôpital de Bouaké au centre de léprologie de Manikoro - J. Courbil, J.C. Cazenave, Y. Merrien, Cournil de l'Hôpital Principal de Dakar au centre de léprologie du Sénégal à Dakar - G. Tardivel de l'Hôpital de Niamey au centre de léprologie du Niger à Niamey...).

## Chirurgien spécialisé en chirurgie réparatrice

Les malades en attente de chirurgie palliative sont regroupés dans un centre de traitement où se déplacent régulièrement bénévolement des chirurgiens spécialisés pour les y opérer et former en même temps des chirurgiens locaux. Les frais sont pris en charge par des ONG, principalement l'Ordre de Malte, mais aussi et initialement l'Association Française Raoul Follereau, plus récemment le Rotary Club... Ces spécialistes peuvent venir :

- *d'un Institut régional* : P. Giraudeau, A. Chevallard, P. Boucher, allant de l'Institut Marchoux de Bamako au centre de léprologie de Ouagadougou - P. Giraudeau de l'Institut Marchoux de Bamako au centre de léprologie d'Adzopé, avant que ce centre ne dispose d'un chirurgien (L. N. N'Deli) - M. Y. Grauwain, A. Diallo, de l'Institut Marchoux de Bamako à des centres du Bénin...
- *de France* : C. Oberlin, qui a été un pionnier de ces missions de courte durée, allant successivement à Berberati, Bambari, Bossangoa, Parakou - B. Mole à Parakou puis au

Mali et au Niger - P. Giraudeau à Parakou - E. Gaisne à Parakou - J. Courbil, puis J. J. Comtet, B. Chabaud, E. Gaisne, F. Chaise et plus tard Ph. Bellemere, Y. St Cast, D. Le Viet, G. Versier, F. Chauvin, B. Bauer, D. Ollat, au centre de Ho Chi Minhville - A. Chevallard au Gabon - C. Graviou au Yemen - F. Vulliet (qui a formé sur place un chirurgien zairois) et plus tard De France, à Kopolowé - E. Hantz à Madagascar - J. F. Thiery et H. de Belenet au centre de léprologie de Dakar - F. Chaise, P. Bellemere et E. Gaisne en Mauritanie.

• *d'Italie* : M. Sanlorenzo à Sakalalina à Madagascar.

En publiant en 1997 son recueil de « Techniques de chirurgie de la lèpre pour le chirurgien de l'Hôpital de District », l'OMS a adopté cette attitude.

## CONCLUSION

Ainsi, au cours de ces 50 dernières années, l'École Chirurgicale du Pharo a eu un rôle particulièrement important dans les progrès du traitement chirurgical des infirmités lépreuses et de leur prévention.

Ce rôle a été favorisé par les structures mêmes de traitement des lépreux :

- en pays anglophones d'endémie lépreuse, il y avait beaucoup de paramédicaux, kinésithérapeutes en particulier, et relativement peu de chirurgiens dont le leader, P. W. Brand, était plasticien et n'était pas enclin à la chirurgie du nerf ;
- en pays francophones au contraire, il y avait peu de kinésithérapeutes et relativement plus de chirurgiens tropicalistes, tous sortis de la même École avec la même formation et le même esprit. De surcroît, le plus grand nombre d'entre eux avaient un statut de militaires, initiés et pour beaucoup expérimentés en chirurgie des nerfs périphériques et en chirurgie des séquelles des plaies des nerfs ; en outre, percevant une solde mensuelle et ainsi dispensés de soucis financiers professionnels, ils n'en étaient que plus facilement disponibles pour une action humanitaire parallèle, bénévole.

## Références

Les 58 références bibliographiques de cet article peuvent être obtenues en s'adressant à la rédaction du *Bull. de l'ALLF* ([pibobin@wanadoo.fr](mailto:pibobin@wanadoo.fr)).

*\* Chirurgien à l'Hôpital du Point G de Bamako de 1958 à 1960, Professeur de chirurgie générale et tropicale au Pharo de 1968 à 1978, Sous Directeur puis Directeur de l'Institut de médecine tropicale du Pharo de 1979 à 1986 - 75 boulevard Charles Livon, 13007 Marseille, France*

**On n'enseigne pas ce que l'on sait ou ce que l'on croit savoir, on enseigne et on ne peut enseigner que ce que l'on est.**  
(Jean Jaurès)

## ■ LA LÈPRE À MADAGASCAR, LE POINT DE VUE D'UN CHIRURGIEN

*Ernest Hantz*

Il paraît impossible de faire régresser l'endémie lépreuse à Madagascar, un des pays les plus pauvres du monde et qui ne survit que grâce à des aides internationales.

Dans ce contexte, la lèpre ne représente pas une priorité vis-à-vis d'autres affections plus préoccupantes telles que : tuberculose, paludisme, bilharziose, syphilis, sida...

Les personnels de santé « de terrain » que nous avons rencontrés, lors de notre séjour sur la Côte Est de l'Ile, nous ont révélé les grandes difficultés qu'ils éprouvent pour assurer un dépistage précoce des malades lépreux et la mise en œuvre d'un traitement approprié.

A la fin des années 1990, la campagne d'élimination de la lèpre (CEL) n'avait abouti qu'à de médiocres résultats malgré les moyens importants mis en œuvre. Le programme actuel du programme Prévention des Invalidités et Réadaptation Physique (PIRP) vise surtout à former tous les personnels des centres de santé de base (CSB 1 et 2), encore incompetents pour établir un diagnostic, conduire une PCT et mettre en œuvre la corticothérapie dans le traitement de la névrite lépreuse. Dans le même esprit, ce nouveau programme semble avoir abandonné l'idée d'un dépistage actif, car les moyens mis en œuvre (motos, 4/4...) sont coûteux et pas toujours adaptés. Ce seront donc les malades eux-mêmes qui, au vu de leur lésions (cutanées ou névritiques) ou sur le conseil d'un ancien malade guéri, se présenteront à la consultation d'un CSB (dépistage passif).

Plusieurs organismes privés ou confessionnels, en collaboration avec les CSB publics, sont encore compétents et dévoués et ils obtiennent de bons résultats dans leur secteur en faisant un dépistage actif. En détectant des formes dermatologiques du début de la maladie, ils participent au programme PIRP et décèlent à temps les névrites responsables des mutilations. La corticothérapie de cette névrite sera alors suivie dans un petit local hospitalier privé des centres d'orientation et de recours (COR)... la « léproserie » d'autrefois. On ne peut que souhaiter un bon résultat à ce nouveau programme national qui dépendra essentiellement de la bonne volonté du malade lépreux se présentant à la consultation du CSB, spontanément ou sur le conseil d'un autre malade guéri.

Les difficultés et les erreurs de diagnostic seront-elles évitées ? Qu'en sera-t-il de la surveillance de la PCT ?

Où hospitaliser les malades névritiques mis sous corticothérapie ? Impossible dans le secteur public, puisqu'un lépreux est tabou à Madagascar ; ce sont donc les COR, actuellement démobilisés, qui en auront la charge.

Quelle place aura la chirurgie décompressive des névrites ? Plusieurs chirurgiens malgaches ont participé récemment à un séminaire pour codifier les indications et les techniques chirurgicales de décompression nerveuse. Mais le traitement médical au long cours (corticothérapie de plusieurs mois à

doses dégressives, sous contrôle médical), les suites opératoires et la rééducation fonctionnelle ne sont pas toujours bien acceptés par les malades et sont souvent interrompus.

Au Viet-Nam et bientôt au Cambodge et au Laos, avec l'aide de l'Ordre de Malte et du Secteur Public, toute la chaîne des soins est généralisée, y compris le maillon terminal indispensable de la chirurgie des mutilations chroniques, ce qui n'est plus le cas à Madagascar. En effet, cette chirurgie réparatrice est souvent réfutée, alors qu'elle est pourtant reconnue par nos confrères d'outre-mer ou étrangers expérimentés.

A Madagascar, ces opérations auraient été pratiquées jusqu'à ce jour sans bases scientifiques ou bilans suffisants et sans que l'on puisse apprécier de ce fait la valeur des résultats. Des erreurs techniques ont certainement aussi altéré la qualité de certains actes opératoires pourtant bien codifiés, ce qui a porté préjudice à cette chirurgie classique.

Mais alors que faire aujourd'hui pour ces mutilés lépreux à Madagascar ?

Le constat actuel des « névrites dépassées » est flagrant, car il est bien la conséquence de l'insuffisance du dépistage et de la mise en œuvre trop tardive des traitements depuis une dizaine d'années. La chronicité désespérante des lésions, griffes et maux perforants plantaires en particulier, est constatée dans tous les centres, malgré tous les soins d'hygiène et les pansements réguliers (villages de lépreux, hospices, ex-léproseries...). Cette constatation est encore plus évidente dans les villages de brousse où des dépisteurs courageux s'aventurent encore hors de leurs territoires habituels de prospection : c'est par dizaines parfois que sont repérés difficilement ces malades qui se cachent, exclus de leur famille et de la société. Certains sont parfois des enfants.

C'est dans ces lieux, d'abord difficile, que devraient se diriger les actions des responsables nationaux afin de mettre au point un programme encore plus concret, complémentaire de la PIRP.

Ce qui permettrait aussi d'établir un bilan plus fiable du taux de détection !



## ■ LE PROGRAMME DE PARRAINAGE D' « ECOLES SANS FRONTIÈRES » DANS 4 LÉPROSERIES AU VIETNAM Bilan après 17 ans d'activité

Nguyen Phat \*

### « L'instruction c'est l'espoir »

*La lèpre sévit encore dans bien des pays malgré les progrès et l'efficacité du traitement. L'aspect social et les conséquences sociales incommensurables touchant la descendance des personnes atteintes de la lèpre ont justifié l'implication de l'Association Ecoles sans Frontières (ESF) dans ce microcosme que représentaient les léproseries au Vietnam.*

*Le cri de guerre d'Ecoles Sans Frontières : « L'instruction c'est l'espoir » a trouvé son champ d'action extraordinaire.*

*Le programme de parrainage d'Ecoles Sans Frontières (ESF) au Vietnam a été initié en septembre 1988. Dix-sept ans après, en 2005, il nous paraît indispensable de faire une étude d'évaluation, voire une étude d'impact du projet sur les léproseries, sur l'environnement immédiat et sur la société.*

#### Contexte

ESF était présent dans les camps de réfugiés auprès des Cambodgiens, des Laotiens et des Vietnamiens depuis 1980. Nous savions depuis 1983 que la **situation économique** du Vietnam était **désastreuse** à cause des conséquences de la guerre, de l'inadéquation du système, de l'embargo économique. La population en souffrait terriblement, en particulier les enfants. Nous n'avions aucune possibilité d'intervention au Vietnam jusqu'à ce qu'en 1987, le régime politique en place décide, d'adopter le *Dôï Mô'i*, « changement pour le renouveau ».

Dès juillet 1988, nous avons pu constater au Vietnam :

- une pauvreté de la population en situation de **disette permanente** : la production céréalière était seulement de 17 millions de tonnes alors qu'il en fallait 21 millions pour nourrir 70 millions de personnes, des sans logis par dizaines de milliers (qui dormaient dans la rue) ;

- l'**éducation** qui était la fierté du pays et du régime était en **situation d'échec** complet ;

- l'**infrastructure du pays délabrée**, l'administration tatillonne compliquée, incohérente et la corruption patente rendaient impossibles la coopération officielle de solidarité internationale. Dans cet état de pauvreté, nous avons repéré un groupe encore plus misérable que le reste de la population : les personnes atteintes de la lèpre et leur famille, confinées dans des **léproseries** autour de Saigon. 4 léproseries ont été identifiées, en 1988 :

- **Thanh Binh**, centre de long séjour, très ancien, situé dans le village de Thu Thiêm, sur la rive gauche de la Rivière de Saigon. Il abritait alors 800 personnes, dont une centaine d'enfants.

- **Phuoc Tan**, domaine de 37 hectares situé à 35 km sur la route même de Saigon à Vung Tàu, organisé comme un village, avec maisons individuelles. Il y avait aussi une pouponnière abritant une trentaine d'enfants (sur un total de 80 enfants pour tout le centre). L'existence même de cette pouponnière nous avait profondément choqués car elle fonctionnait comme un orphelinat. La véritable raison était une mesure coercitive de la politique de limitation des naissances au sein de la population atteinte de la lèpre : les enfants étaient séparés de leur famille dès la naissance.

- **Binh Minh**, presque à mi-chemin de la route Saigon-Vung Tàu, où résidaient alors 600 personnes environ, dont une centaine d'enfants.

- **Ben San**, abritant alors un millier de personnes dont plus de 120 enfants. Ce centre était un des plus anciens, d'où la présence de malades âgés très mutilés.

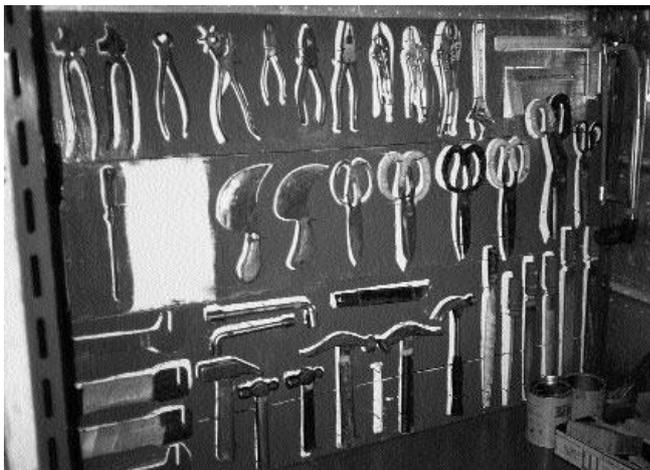
**La visite de ces léproseries nous transporta au Moyen Âge**, au milieu de personnes mutilées, défigurées, présentant des plaies mal soignées faute de moyens (tout médecin est pourtant blindé face à un tel spectacle !).

Les enfants souffraient de **malnutrition**, en particulier de carence protéique ; ils ne pouvaient pas fréquenter l'école publique car victimes de discrimination avec son corollaire, le **rejet** ostentatoire de la part d'une population ignorante qui nourrit une **peur ancestrale**, donc irraisonnée, de la lèpre. Quelques classes étaient organisées avec un minimum de moyens, grâce au concours d'enseignants bénévoles improvisés, malades eux-mêmes. Tous étaient soignés avec le dévouement et l'abnégation dont seuls savent faire preuve les personnes de conviction ou de foi. Il existait malgré tout un embryon de vie active qui laissait entrevoir une lueur d'espoir à condition d'apporter un peu de moyens.



club de musique

photo ESF



Fabrication de prothèses

photo ESF

Je tiens, par ce témoignage, à rendre un hommage respectueux à toutes ces religieuses (**les Filles de la Charité de Saint Vincent de Paul**) qui avaient accepté en 1975 le statut de fonctionnaires d'Etat du Vietnam, mettant ainsi entre parenthèses leur statut de religieuses jusqu'à une date récente. Elles devaient **pratiquer leur culte en silence** et seulement dans leur esprit, ou en cachette comme aux débuts du christianisme, pour **ne pas abandonner leurs malades**.

#### L'INTERVENTION D'ESF

Les modalités d'intervention ont évolué avec le temps et se sont adaptées aux besoins en fonction des moyens dont disposait l'association.

– **En 1988**, création de véritables écoles primaires à l'intérieur des léproseries

– **Entre 1989 et 1992**

En 1989, mise en place d'un programme d'aide alimentaire grâce à un financement de l'Union Européenne.

Les différentes actions menées étaient des actions d'assistance mais la situation était tellement précaire et critique qu'il fallait d'abord pallier les insuffisances, atténuer la souffrance, d'autant plus que la situation économique du pays ne permettait pas d'espérer une amélioration à court terme. ESF était alors la seule ONG à intervenir dans les léproseries ; seul le centre de Thanh Binh recevait des dons des visiteurs étrangers grâce à la proximité géographique de Saïgon.

– **Entre 1993 et 1995**

En 1993, la situation économique du Vietnam s'est améliorée. L'équipement du pays et l'amélioration de l'infrastructure sont désormais visibles et l'essor économique est évident.

Mais l'année 1993 est aussi une année-charnière, cruciale pour le programme : il faut trouver des ressources pour continuer notre action. Nous avons alors prospecté en direc-

tion des parrainages, malgré notre manque d'expertise en la matière. 2 associations nous ont alors apporté une aide précieuse : l'association « Œuvres Sahel-Asie » et l'association « Enfants du Mékong ».

Avec quelques dizaines de parrains et marraines, le soutien des donateurs d'ESF, ceux des Œuvres Sahel-Asie et de Enfants du Mékong, nous avons mis en place un **programme de parrainage**.

#### BILAN DE 17 ANS D'APPUI (1988-2005)

Sur l'ensemble des jeunes (environ 480) qui ont bénéficié du programme de parrainage j'ai pu rencontrer et m'entretenir avec 188 personnes.

En résultats bruts, sur les 188 personnes rencontrées, on peut faire le constat suivant :

- tous les filleuls ont dépassé le niveau primaire
- 15 ont interrompu leurs études avant la fin du secondaire
- 25 ont arrêté après le baccalauréat
- le fleuron des résultats, c'est **93 Bac + 3 ou 4** (50 % des filleuls interviewés) qui ont obtenu un diplôme qualifiant avec accès direct à un métier. Les comptables, les infirmières et les institutrices viennent en tête (surtout des femmes), suivis de près par les techniciens supérieurs (en particulier en informatique) chez les hommes
- mais la gloire du programme, ce sont les **15 Bac + 7**, dont 3 médecins, 3 professeurs d'Université, 1 chef d'entreprise, 6 ingénieurs de haut niveau, 2 docteurs en droit.

La situation dans les léproseries s'est beaucoup améliorée en 17 ans, tant sur le plan matériel, que des soins ou de l'organisation interne. L'économie du Vietnam est en pleine croissance, les dons et les aides matérielles (souvent ponctuelles) venant soit des visiteurs de passage, soit des ONG, ont bien contribué au mieux-être des pensionnaires des léproseries. Grâce à ces dons, les Sœurs de la Charité ont pu améliorer l'ordinaire au niveau alimentaire et vestimentaire car les allocations de l'Etat restent très insuffisantes.



Urgence alimentaire

photo ESF



Une école digne de ce nom

photo ESF



Lutte contre les petits boulots (l'école d'abord)

photo ESF

La force principale du programme de parrainage a été tout à la fois sa constance, sa régulation et son étalement dans le temps. Il aura fallu attendre 12 ans pour constater l'efficacité du programme grâce aux premiers succès tangibles, et c'est seulement à partir de la 17<sup>e</sup> année du programme que nous pouvons envisager notre retrait. Les centres n'acceptent plus de nouveaux filleuls, mais il nous reste encore à accompagner les 83 jeunes en cours d'études, et le dernier a besoin de nous encore 10 ans pour finir ses études ! Nous avons donné les moyens nécessaires aux jeunes qui avaient une réelle volonté de réussite, et ce avec le soutien

psychologique d'un encadrement par les Sœurs et par les Comités de parents. Au cours des entretiens, ces mêmes jeunes nous ont souvent dit : « Vous nous avez permis de démontrer que nous avons autant de capacités que les autres jeunes ! »

*La lèpre est un des fléaux sociaux, encore loin d'être résolu au Vietnam. Un autre encore plus dévastateur, hautement contagieux, nécessitant des soins plus coûteux... explose : le SIDA.*

*\* Médecin pédiatre, Président d'Ecoles Sans Frontières*

## COMMENT SONT PERÇUS LES ANCIENS MALADES DE LA LÈPRE OU LEURS FAMILLES ?

Le regard de la société vis à vis de ces jeunes a changé positivement : à la fois admirative et envieuse de leur réussite, mais loin encore de la tolérance et très loin de l'acceptation comme citoyens à part entière.

Pour preuve, quelques exemples :

– Un camarade de faculté (qui fait donc des études supérieures !) a posé la question suivante à un de nos jeunes : « Il paraît que la lèpre est affreuse, est-ce qu'elle est aussi terrible ou plus terrible que le SIDA ? »

– Les personnes habitant les léproseries, atteintes ou non par la lèpre, lorsqu'elles sont hospitalisées en ville dans les services généraux, sont souvent mises à l'écart ; les autres malades les évitent, et pire encore, le personnel soignant leur prodigue les soins avec une méfiance évidente.

– Le célibat est beaucoup plus prolongé que dans le reste de la population environnante ; lorsque les jeunes se marient, ils sont dans leur grande majorité issus de la même communauté. J'ai complimenté une de nos filleules mariée avec un homme de « l'extérieur » : elle m'a expliqué que son mari est orphelin de père et de mère et qu'il vient d'une province lointaine ! Sous-entendu : elle n'aura pas à supporter le rappel de son passé d'enfant de lépreux par la belle famille !

**« Des miettes, lorsqu'on a faim, valent plus qu'un festin lorsqu'on a le ventre plein »  
(proverbe vietnamien)**

## QUELQUES RÉFLEXIONS TIRÉES DE CE PROGRAMME

La **patience** : Il faut du temps pour que les programmes d'aide au développement portent leurs fruits. Ceux qui nous ont exigé, dans d'autres projets, des résultats au bout de trois ans se trompaient.

Le choix du **partenaire** local est primordial : le programme était voué à l'échec si le partenaire local n'avait pas été fiable, sincère et dévoué à la cause, s'il n'avait pas entièrement partagé le sens du projet.

A l'heure actuelle, la **lèpre** est une **maladie** faiblement contagieuse, facilement guérissable mais hautement **SOCIALE**. L'ignorance, la peur ancestrale sont source de discrimination, de rejet, d'exclusion sociale. L'éducation de la société est la seule voie possible pour changer cette mentalité. L'élimination de cette maladie ne peut être espérée que grâce au **dépistage précoce** et l'amélioration du niveau de vie par le **développement** du pays, le combat contre la pauvreté.

## ■ LA LÈPRE VUE AUTREMENT

Philippe Lasserre \*

*Dans une revue de cette qualité il ne serait pas convenable d'expliquer au lecteur l'origine du mot lèpre mais peut-être serait-il intéressant de faire le tour du vocabulaire concernant cette terrible maladie.*

A titre de rappel, nous dirons simplement que le mot lèpre vient du grec *lepra*, mot de la famille de l'adjectif *lepros* dont le sens est écaillé, raboteux, rugueux, par allusion à l'aspect cutané observé au début de la maladie.

Cette maladie a beaucoup frappé l'imagination des Européens du Moyen Âge, ce qui a engendré un riche vocabulaire outre les mots lèpreux, léproserie directement dérivés de lèpre.

La lèpre, à cette époque, était considérée comme une fatalité, peut-être d'origine divine. On en parle d'ailleurs beaucoup dans la Bible et les Évangiles et la Palestine était très touchée. C'est ainsi qu'apparut le mot ladre pour lèpreux. Ce mot vient de Lazare auquel on peut rattacher deux textes des Évangiles. Dans Luc (XVI, 20), on lit : « Et un pauvre, du nom de Lazare, ... couvert d'ulcères. » Jean (XI, 1-43) raconte la résurrection d'un mort nommé Lazare. Or, au Moyen Âge, on considérait le lèpreux comme un mort vivant. On trouve, dans un texte du VII<sup>e</sup> siècle, cette expression à propos d'un lèpreux : «... *tamquam mortuus habetur* », « ... *il est tenu pour mort.* » C'est ainsi qu'en latin médiéval on emploie *lazarus* pour lèpreux. A partir de là, la phonétique va imposer ses lois. La disparition de la désinence et de la voyelle centrale va donner naissance à *lasre*, peu facile à prononcer. Va alors apparaître un « d », dit épenthétique, transformant le mot en *lasdre* pour aboutir enfin à ladre. Cette intercalation du « d » est très classique : *ciner* > *cinre* > *endre* ; *molere* > *molre* > *molde* > *moudre* : *tienrai* > *tiendrai*.

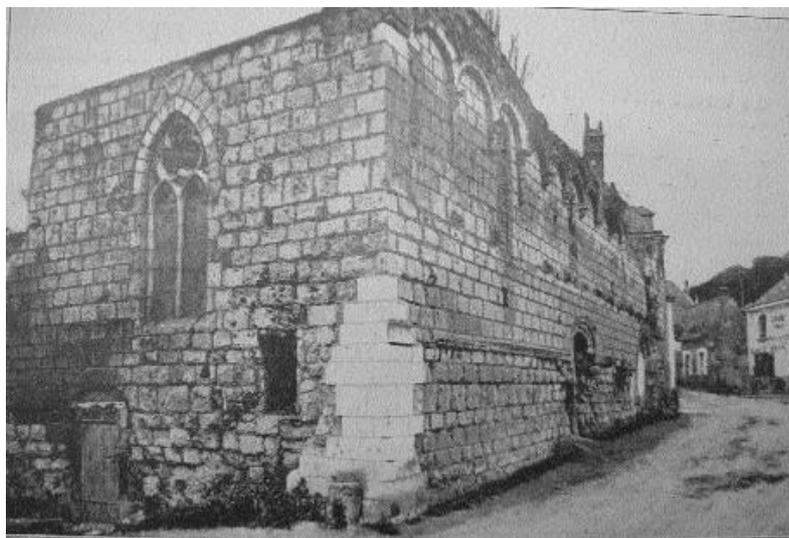
Ladre va ensuite prendre d'autres sens. Le premier concerne les animaux, en particulier le porc. Un porc ladre est atteint d'une maladie parasitaire due à un cysticerque, ici la larve de *taenia solium*, qui provoque une infiltration kystique des muscles du porc, surtout ceux de la langue. Languoyer, pour le vétérinaire, signifie rechercher des kystes de cette maladie dans la langue du porc. Le nom a été donné par analogie avec l'aspect tuberculeux de certaines formes de la lèpre.

Un autre sens de ladre est celui d'avare : Saint Exupéry (Terre des hommes) écrit : « Le généreux, si on l'enrichit, devient ladre. » Ce sens est probablement lié, par allusion ironique, au fait que le lèpreux était pauvre, dépourvu de tout bien et de tout droit ; on disait : « riche comme un ladre » pour dire indigent.

Bien sûr, ladre a donné naissance à ladrerie avec plusieurs sens issus de ceux de ladre. La ladrerie désigne ainsi la lèpre elle-même, la

léproserie, l'avarice, la maladie des porcs signalée plus haut. Ladrerie a aussi influencé, de manière presque amusante, un autre mot. Au Moyen Âge, on employait le mot maladerie pour désigner un lieu recevant des malades, souvent des lèpreux. De là s'est opéré un croisement entre maladerie et ladrerie pour donner maladrerie, hôpital pour lèpreux. Il s'agit en quelque sorte d'un mot-valise avant l'heure fait de maladerie et ladrerie avec [la] comme syllabe d'emboîtement. Notre dernier mot est lazaret qui a été longtemps synonyme de léproserie. Il vient de l'italien *lazzaretto*, dont on ne connaît pas l'origine et qui désigne « un lieu de quarantaine pour malades atteints de maladies incurables et contagieuses ». Ici on observe une curieuse coïncidence. Il existe à Venise une île du nom de Santa Maria di Nazaret où l'on mettait en quarantaine les malades contagieux revenus de Terre Sainte donc souvent des malades soupçonnés de lèpre. On peut alors se demander si *lazzaretto* ne serait pas une déformation de *nazaretto*, influencée par Lazare. Lazaret aurait ainsi une origine doublement évangélique puisqu'on y retrouve Nazareth et Lazare.

\* Médecin ; administrateur de l'Association Défense de la langue française (Président Jean Dutourd, de l'Académie française) ; vice-président du Comité d'études des termes médicaux français



Ruines de l'ancienne maladrerie Sainte Catherine fin XII<sup>e</sup> s. (Troo dans le Loir et Cher)

## ■ LA LÈPRE DANS LES PAYS D'ASIE DU SUD EST : INTERACTIONS BIO CULTURELLES DANS LES PHÉNOMÈNES ÉPIDÉMIOLOGIQUES \*

Phonemany Cam

*Pour toutes les sociétés, la présence d'une maladie pose un problème qu'elles se doivent de résoudre. Les réponses au mal présent varient en fonction des sociétés, selon l'interprétation que chacune lui attribue : **la maladie porte une dimension sociale**. Elle exige donc une interprétation, un sens afin de la maîtriser, de la gérer, d'y répondre. Ce sens est dépendant du système global de valeur et de représentation de la société, c'est-à-dire des systèmes de pensées telles que les conceptions de l'univers, des Dieux, des rapports humains, du bien et du mal.*

*La maladie met en cause la société, elle n'est pas individuelle. Les institutions mises en place puis les politiques de santé (à partir du **xx<sup>e</sup> siècle**) constituent une expression de la réponse de ces sociétés par rapport au mal et sont tributaires de son système de valeur existant au moment de l'épidémie.*

*De par son statut de maladie infectieuse aux répercussions physiques, psychologiques et sociales, la lèpre a une importance historique et culturelle. Il existe encore près d'un demi million de lépreux dans cette partie du monde. L'étude des politiques de santé ainsi que des représentations sociales de la lèpre au Japon, en Chine et au Vietnam sur une période allant de 1850 à 2005 nous a permis d'éclairer quelque peu les raisons de cette persistance du bacille de Hansen dans cette partie du monde.*



### Problématique

Les réponses distinctes de ces sociétés à la maladie sont peut-être la cause de cette persistance de la lèpre dans cette région. Les pratiques bio-culturelles de la société affrontent et influencent la maladie et les malades.

Le corps affecté fait partie du système social auquel appartient l'individu. Par conséquent, la place sociale des malades constitue une réponse de la société aux individus infectés avec un statut particulier accordé aux lépreux. L'ordre social idéal est maintenu grâce aux périls qu'encourent les transgresseurs : on appelle les lois de la nature à la rescousse du code moral qu'elles sanctionnent.

La réponse à la maladie influe sur les mesures prophylactiques mises en place, incluant le savoir médical de la maladie. Le système culturel dans lequel évolue l'affection a donc des conséquences sur son épidémiologie.

La question est donc de comprendre les interactions entre le biologique et le culturel, afin de déterminer si cette interface bio-culturelle a influencé et exerce encore cette influence sur l'épidémiologie de la maladie, sur son endémie.

### MISE EN PARALLELE DES TROIS PAYS : CONSTAT D'UNE DIFFÉRENCE EPIDEMIOLOGIQUE

#### – Discussion du matériel épidémiologique : Une vision biaisée de la réalité

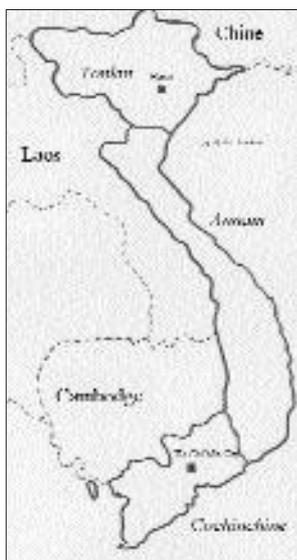
Nous avons observé une différence de prévalence importante entre ces trois pays pendant la période étudiée. Cependant nous devons signaler que les données concernant la fin du **xix<sup>e</sup>** et le début du **xx<sup>e</sup>** siècle, sont en réalité des estimations des observateurs ou dans le cas de chiffres officiels des hôpitaux et léproseries, des cas cliniques uniquement. Les données épidémiologiques présentent également de nombreuses lacunes, particulièrement pour la situation de la Chine et du Vietnam.

#### Différence dans les données chiffrées

Si l'on met en parallèle l'évolution des prévalences de ces trois aires géo-culturelles, nous pouvons remarquer que :

– le taux de prévalence au **Japon** est passé en dessous de 1 pour 10 000 en 1975. Pour l'OMS, ce taux représente le seuil d'élimination de la lèpre. Le Japon a donc effectué officiellement l'élimination de la maladie en 1975. De plus, nous pouvons également remarquer que le taux de détection n'a jamais excédé 0,8 pour 100 000 depuis 1950 (date la plus ancienne pour ce calcul). Ceci signifie que le Japon n'a jamais véritablement été menacé par la lèpre depuis 1950, puisque le taux de détection était en dessous de 1 pour 100 000.

– les taux de prévalence de la **Chine** évoluent de 0,2 pour 10 000 en 1950 à 2 pour 10 000, dix ans plus tard. Après le pic de 1964 (2,3 pour 10 000) il redescend progressivement pour atteindre 0,78 en 1978. Les taux de détection confirment cette évolution puisque en 1976, il passe en dessous de 1, reflétant ainsi une élimination de la lèpre au niveau national. Durant les années 50 et 60, ce taux était tout de même supérieur à 2 pour 100 000, ce qui faisait de la lèpre une menace relative pour la population.



Vietnam à l'époque coloniale

– Au **Vietnam**, la situation est alarmante à la fin des années 1950, (aucun relevé fiable n'ayant été effectué antérieurement). Le taux de prévalence de 21 pour 10 000 en 1959, en fait un pays gravement menacé par le bacille. La chute de ce taux depuis les années 80, est certainement dû à la mise en place de la PCT, qui permet une guérison totale en 2 à 3 ans. Finalement le taux de prévalence est passé en dessous du seuil d'élimination en 1996.

#### Différence de gestion de l'endémie

Parallèlement, ces trois aires géoculturelles ont eu des

réponses très différentes au problème de la lèpre.

Le **Japon** a appliqué une politique stricte et sévère à l'égard des lépreux et cela pendant près d'un siècle. Bien que l'endémie ait été enrayerée dès les années 50, les Japonais ne changèrent pas de position quant à la situation des lépreux, malgré les recommandations internationales. Ces mesures de quarantaine strictes ont très certainement limité les contacts avec les malades et donc empêché la diffusion du bacille. Cependant les conditions inhumaines de ces mises en quarantaine ne peuvent être cautionnées, puisque inutiles vis-à-vis du caractère peu contagieux du bacille et de l'irrationalité de ces pratiques. La victoire en justice des lépreux libérés a permis de les sanctionner.

Avant 1950, la **Chine** ne possédait aucune structure de gestion des épidémies. Cependant, même après la mise en place du programme de surveillance nationale de la lèpre, les directives concernant les lépreux étaient plutôt souples, prônant une guérison, une faible contagiosité et l'absence d'hérédité. L'isolement était appliqué mais il permettait tout de même aux patients de recevoir des visites ou de sortir sur autorisation. Cet isolement relatif n'entrava pas l'élimination de la lèpre puisque malgré un taux de détection et de prévalence supérieur à ceux du Japon, la Chine accomplit l'élimination de la lèpre (au niveau national), seulement deux ans après celui-ci.

En ce qui concerne le **Vietnam**, tous les gouvernements successifs ont prôné et appliqué une politique de ségrégation « humaine ». Cet isolement relatif était tout de même moins strict encore que celui appliqué en Chine. Les patients allaient et venaient selon leurs ressources et le degré de leur handicap. Les périodes de troubles que connut le Vietnam ont très certainement permis cette importante diffusion du bacille dans les villages. Une décroissance si rapide du taux

de prévalence peut être due à deux facteurs : soit les malades se sont vus totalement guéris, mais avant l'ère de la PCT, la guérison prenait une dizaine d'années, soit un grand nombre de lépreux disparurent des statistiques par décès. Nous n'avons aucune donnée sur la mortalité des lépreux pour cette période, aussi devant le caractère approximatif des relevés antérieurs à 1980, il nous est impossible de définir quel facteur a permis cette baisse significative du taux de prévalence entre 1960 et 1980.

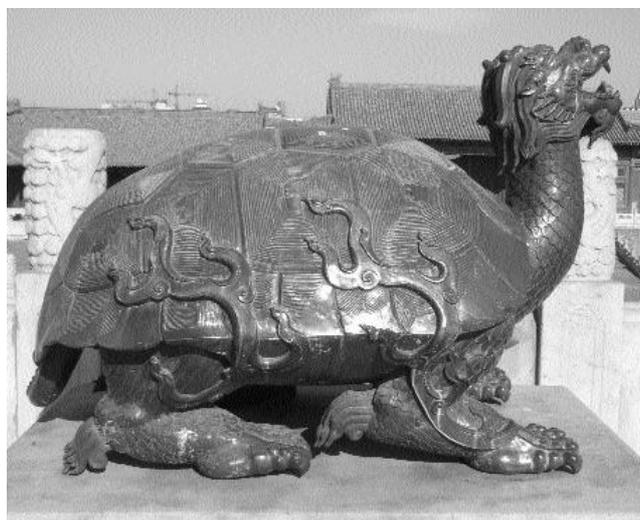
Chacune de ces sociétés a réagi au problème de la lèpre par la mise en place d'une politique de ségrégation, officialisée ou non et à des degrés différents. Les différentes mesures prises à l'encontre de la lèpre sont directement dépendantes des systèmes de valeur globale et de l'état des connaissances médicales des sociétés. C'est pourquoi la gestion de l'endémie est si différente d'une société à une autre, reflétant le degré de menace représenté et non représentatif de la réalité épidémiologique.

#### FACTEURS DE PERSISTANCE DE LA LEPRE D'UN POINT DE VUE BIO CULTUREL

##### Croyances, religion, concepts de mal à travers la lèpre

Les croyances comme les religions ou les philosophies posent les notions de morale, de bien et de mal. L'ensemble d'un système de croyances renforce les contraintes sociales et maintient un ordre dans la communauté grâce aux périls et aux sanctions qu'encourent les transgresseurs, périls matérialisés par le mal dont ils souffrent, la maladie. Une infraction au code moral définit par la société entraîne la maladie. L'atteinte effectuée renvoie au mal commis, à la faute, dont elle est l'expression. Les maladies contagieuses épidémiques telles que la peste, la lèpre, le choléra sont stigmatisantes et indéterminées.

Dans ces trois systèmes symboliques, la lèpre est toujours associée à une faute et induit un rejet de la société.



Cependant, en Chine et au Vietnam, ce rejet n'intervient que lorsque les stigmates sont devenus trop importants, lorsque la vision du corps affecté devient insoutenable à la vue des autres. Ce rejet trop tardif des malades hors de la société est potentiellement responsable de la persistance du bacille, puisque les lépreux restent parmi les leurs pendant la phase de contagiosité du bacille.

## Connaissance médicale, concepts du corps sain, du corps atteint, du lépreux

Les pratiques médicales sont intimement liées aux représentations du corps et de la maladie qui contribuent à les orienter. Pour soigner, il faut connaître les causes du mal, la façon dont il interagit avec le corps mais aussi connaître le corps et ses interactions. Les origines du mal sont dictées par les croyances et autres religions. Le corps et la maladie (dans son interprétation factuelle) font partie d'un ensemble « naturel », que l'on peut appréhender par les connaissances biologiques mises en parallèle avec le symbolique, voire le mystique.

Dans ces trois sociétés, la lèpre est définie comme incurable et les malades se voient abandonnés par la médecine qui admet elle-même son impuissance. C'est toute une nosologie de la lèpre qui s'est créée au fil des siècles, évoluant avec les systèmes symboliques et les observations de la maladie. Ces constructions mentales, plus allégoriques que médicales, ne sont pas toujours compatibles et constituent un paradoxe au regard occidental. Qu'ils considèrent la lèpre comme mystique et individuelle ou contagieuse, les hanséniens ne sont isolés et rejetés qu'à la vue de leur repoussante apparence.

## CONCLUSION

Le continent asiatique a connu une histoire endémique de la lèpre depuis la sortie d'Afrique de l'*homo sapiens*. Malgré les directives internationales et les efforts des gouvernements, le bacille de Hansen persiste et continue de mutiler de nombreuses victimes.

Comparativement, le problème ne se pose plus en Europe, où la phase d'expansion et d'élimination a été beaucoup plus rapide. Classiquement introduite par les armées d'Alexandre le Grand, la lèpre semble disparaître d'Europe dans la seconde partie du Moyen Âge, sans que les paramètres de cette disparition soient réellement compris.

De nombreuses hypothèses ont été émises (terrain asiatique plus propice au développement du bacille, facteurs climatiques favorisant la survie du bacille en milieu « extérieur » souvent mauvaises conditions d'hygiène, de salubrité, de proximité dans une population dense, favorisant la contamination par le bacille. Les facteurs alimentaires ont également été envisagés, ainsi que les facteurs génétiques.

Dans une perspective plus culturelle de la maladie, l'Europe a développé une représentation du corps atteint, du corps

lépreux, accompagnée d'une riche iconographie. Parallèlement, une reconnaissance sociale de la maladie comme salaire du péché individuel s'est développée. Cette iconographie ne se retrouve pas en Asie, mis à part dans les écrits de médecine représentant les symptômes. La reconnaissance du corps malade, son acceptation au sein de la société semble avoir été plus précoce en Europe qu'en Asie. Ce constat nous amène à considérer le facteur culturel de la maladie au sein de la société, comme acteur potentiel dans l'évolution de l'endémie. En effet, contrairement à l'Occident, **ce n'est pas le concept de maladie qui domine en Asie, mais le concept de santé**. Les célèbres écrits de médecine asiatique développent le concept de santé et délivrent des conseils afin de la préserver, de l'entretenir. Aussi **un corps malade n'est pas un corps atteint, mais un corps en dysharmonie**.

De ce fait, la représentation de la maladie paraît être un facteur d'évolution épidémiologique à considérer.

Si l'on met en parallèle l'évolution des prévalences avec l'évolution du concept de maladie, nous avons pu observer une diminution significative de ces prévalences correspondant à la mise en place des politiques de santé à l'échelle nationale. Ces mesures n'ont été mises en place que lorsque les institutions gouvernementales ont considéré l'endémie lépreuse comme problème de santé publique. Aussi peut-on envisager que **l'élimination de la maladie doit nécessairement passer par une reconnaissance sociale de celle-ci**. Les caractéristiques évolutives de la lèpre demandent un suivi à long terme des malades ainsi que des individus sains, suivi qui ne peut être assuré que par les instances gouvernementales.

*Les 12 références peuvent être obtenues auprès de la rédaction (pibobin@wanadoo.fr)*

*\* Cet article est une synthèse d'un mémoire de 2<sup>e</sup> année de Master en anthropologie biologique et culturelle effectué par l'auteur à l'université de la Méditerranée, Marseille La Timone*



## LU POUR VOUS DANS LA REVUE BORÉALES

### ■ LA LÈPRE EN RUSSIE, IL Y A UN SIÈCLE

Le Dr Mitskiévitch et les lépreux de la Kolyma

Christian Malet \*

*Résumé et extraits réalisés pour le Bulletin de l'ALLF par Yves Sauteraud*

*Il y a un peu plus d'un siècle, un jeune médecin russe, ému par l'effroyable condition dans laquelle vivaient les plus déshérités de ses patients, fit construire pour eux une léproserie près de Srednié-Kolymsk (Yakoutie, en Sibérie).*

*La visite des ruines de cet établissement désaffecté vers 1950, a inspiré cet article à Christian Malet, paru en 2000, dans Boréales, la Revue du centre de recherche inter-nordique et conçu à la fois comme un hommage à son fondateur et une réflexion sur la lèpre dans les pays froids, article que nous résumons ici, en citant de larges extraits.*

#### Sur les traces des parias de la Kolima

C'est la mission anthropologique *Yakoutie 2000* qui a conduit à deux reprises C. Malet dans le district de Moyenne Kolyma. Au cours de son premier séjour, le 28 septembre 2000, il a pu traverser un fleuve encore libre de glaces, pour visiter les ruines de la léproserie fondée au début du siècle dernier par le docteur Serge I. Mitskiévitch.

« Les derniers beaux jours de l'été arctique, écrit C. Malet, donnent au fleuve tranquille un air presque méditerranéen. Les mélèzes sont encore parés de leurs aiguilles aux couleurs chatoyantes allant du fauve à l'or pâle.

Une fois le canot tiré sur la grève, nous pénétrons entre les halliers touffus par un chemin défoncé. L'eau sourd du pergélisol en flaques fangeuses, rendant la marche difficile. Il faut lutter à chaque pas contre la terre qui menace d'engloutir nos bottes comme si elle voulait nous interdire d'aller plus loin. [...]

Qu'importe, il n'est pas question de rebrousser chemin, d'autant qu'en cette saison tardive, les moustiques (véritable fléau de l'Arctique) qui pourchassent impitoyablement hommes et rennes, ne sont plus à redouter. [...]

Nous gravissons enfin les pentes boisées. Le taillis se fait plus dense, lorsque surgit, entre les arbres, le cimetière des lépreux. Ni les croix orthodoxes ni les tombes (les unes et les autres taillées dans ce même bois blanchi par le temps), ne portent d'inscription. [...]

En poursuivant vers le sud, nous atteignons le sommet de la colline où se trouve un hôpital fait de rondins et de terre battue, avec ses salles minuscules, toutes de plain pied. [...]

A l'extérieur de l'hôpital, quelques lits métalliques rongés par la rouille et des ustensiles de cuisine en aussi piteux état, constituent les dernières traces matérielles d'une quotidienneté humaine depuis longtemps oubliée.

Et rien d'autre, que le soleil qui décline lentement et le soir qui se referme sur des drames secrets que nul ne connaîtra jamais, mais que les notes du bon docteur Mitskiévitch vont faire revivre pour nous le temps d'un soupir. »

#### Extraits du journal de Serge Ivanovitch Mitskiévitch

tirés de son livre *Souvenir d'un médecin militant* (1888-1910)

« [...] Venir jusqu'ici n'est pas chose facile : de Yakoutsk à Klymsk il y a plus de 2 300 kilomètres. Dans ces conditions, on comprend qu'il y ait peu de gens qui soient tentés d'entreprendre un voyage pour un pays aussi éloigné que le nôtre. Le nombre des lépreux du district de la Kolyma s'élève à quarante. Il y a un nasleg \*\* où sur soixante-dix-sept travailleurs douze sont atteints.

Les Yakoutes reconnaissent parfaitement la lèpre ; chez tous les lépreux que j'ai vus, la maladie avait été diagnostiquée par les autochtones et je n'ai pas observé une seule erreur. Dès lors le malade s'entend prononcer une sentence comme s'il était condamné à mort. Il est isolé. On lui fournit de la nourriture, des chemises et du bois de chauffage ; s'il ne peut plus le couper lui-même, tout est déposé près de sa retraite. S'il ne peut plus se déplacer, seules les parois de sa yourte seront les témoins de la détresse et de la mort du misérable paria.

Personne ne pénètre dans sa demeure, pas même ses plus proches parents. [...]

Le malade que je vais voir aujourd'hui est une fille de quatorze ans. Sa mère est morte de la lèpre il y a deux ans. Elle vit avec son petit frère âgé de trois ans. L'enfant, pour le moment n'est pas malade, mais tout le monde redoute qu'il ne contracte la maladie au contact de sa grande sœur. Leur père (un vieux mendiant youkaghîr,



*La léproserie de Srednié-Kolymsk – l'hôpital. Il accueillait les malades les plus gravement atteints et les mourants. Sa taille était suffisante compte tenu de la faible population des lépreux*

*qui n'excédaient pas la vingtaine  
(cliché Christian Malet, 2000)*



La léproserie de Sredni-Kolymsk – le cimetière. Ici, une croix anonyme. Les tombes aussi ne portaient aucun nom (cliché Christian Malet, 2000).

*boiteux et aveugle) ne possède absolument rien et vit de la charité. Leur yourte était faiblement éclairée par la lumière qui venait du foyer.*

*La fille se tenait au centre. Elle tremblait, se signait et paraissait complètement effarouchée. Son agitation venait de ce qu'il y avait un*

*an qu'aucun être humain n'avait pénétré chez elle. Sur le sol, à demi recouvert de peaux de renne, enfoui dans la terre, son frère était couché, tout nu et horriblement sale, comme un petit fauve. Les parois du logis étaient couvertes de glace... et tant que durait la nuit polaire, ils vivaient dans la terreur. [...] Cela faisait deux jours qu'ils n'avaient rien mangé et ils ignoraient quand on leur apporterait de la nourriture. La fille n'osait pas sortir n'ayant pas de vêtement pour se couvrir.*

*Je m'empressais auprès de la fillette, je lui parlais du refuge qu'on allait bientôt construire pour les malades et où ils seraient mieux. Mais en moi-même je doutais, étant donné mes moyens, de venir un jour à bout de ses peines. Je promis de lui faire apporter du poisson et de la viande. [...] Combien de temps cela lui suffirait-il ? Je sortis et le cœur serré m'en retournai chez les « vivants ». [...]*

*Mais il faut faire quelque chose pour les malades. L'administration du gouvernement de Yakoutie se propose de déplacer tous les lépreux de la Kolyma à la colonie de Viliouk. Or d'ici à Viliouk il y a plus de 3 000 verstes. En outre il faut être conscient que pendant tout le trajet les malades ne pourront pénétrer dans aucune maison pour se réchauffer, car personne ne les autorisera à le faire. Est-il pensable dans ces conditions, pour un homme malade, affaibli et tremblant de froid, de parcourir plus de 3 000 verstes par une température de moins 40 à moins 60 degrés sans pouvoir s'abriter une seule fois sous un toit ? Qui voudrait les transporter ? Les postillons se sauveraient à toute jambe. Quant aux lépreux eux-mêmes, peu désireux d'entamer le calvaire d'un si long voyage, ils refuseraient de partir, préférant mourir parmi les lacs et les bois de leur pays natal. Non ! Transférer les malades à Viliouk est impossible. C'est ici qu'il faut absolument construire un refuge. Je vais demander une fois encore au « Saint Synode » de réunir une somme plus importante pour les lépreux de la région. [...]*

*Je serais heureux si ces notes mêmes pouvaient aider un tant soit peu la cause de la création d'une colonie dans la Kolyma. »*

S. Mitskiévitch

## Mais qui était le docteur Mitskiévitch ?

Le Dr Mitskiévitch est né le 6 août 1869 à Yaransk (qui devait prendre le nom de Kirov pendant le régime soviétique). Il était d'une famille noble, d'origine polonaise. Or, il ne faisait pas bon d'être d'origine noble à l'époque de Staline. Mais il dut sans doute à son passé de militant bolchevique de la première heure, de n'avoir semble-t-il jamais été inquiété, encore que des services (mêmes exceptionnels) rendus « à la cause du peuple » n'aient pas toujours été un rempart suffisant contre la paranoïa du despote géorgien.

Il s'inscrivit à la faculté de médecine de Moscou en 1888. Quatre ans plus tard, en 1892, ayant participé à des mouvements d'étudiants considérés comme subversifs, il est arrêté pour la première fois et incarcéré sept jours à la prison de Boutyraska. La même année il profite de ses vacances universitaires pour participer à une campagne de vaccination. En décembre 1893, il obtint son diplôme de médecin et s'engage politiquement. L'année suivante il fit la rencontre de Lénine et, par la suite, il étudiera son œuvre. Arrêté pour activités subversives il passera deux ans en prison. Le 5 février 1897, il est condamné sans jugement à la déportation en Yakoutie pour une période de cinq ans. On l'affecte alors en qualité de médecin inspecteur de district pour une durée de quatre ans où, de 1901 à 1903 il gèrera la construction de l'hôpital de cette ville, lequel est toujours en activité. De 1923 à 1934 il est directeur du Musée de la révolution, charge qu'il doit abandonner pour raison de santé. En effet, atteint de tuberculose pulmonaire, très fatigué, il consacra les dix dernières années de sa vie à écrire deux ouvrages politiques, en 1937 et 1940. En 1941, il publie son récit autobiographique : *Notes d'un militant* qui ne sera publié que vingt huit ans plus tard, en 1969.

Le 12 septembre 1944, le Dr S. I. Mitskiévitch s'éteint à Moscou à soixante quinze ans ; il est inhumé au cimetière de Novodiévitch.

Sa vie fut celle d'un homme de conviction et de devoir.



La léproserie de Sredni-Kolymsk. Elle évoque, sans la réaliser complètement, la demeure hivernale traditionnelle des Yakoutes, la balahane (cliché Christian Malet, 2000).



La léproserie de Srednié-Kolymsk – yourte de bois et de terre. Ce type d'habitation tronconique rappelle la diyé yakoute, qui était plutôt utilisée en été. Ici la porte a été arrachée, les déprédations ont été commises après le départ des derniers malades (cliché Christian Malet, 2000).

### Les lépreux de la Kolyma après le départ de Mitskiévitch

Nous possédons deux témoignages de voyageurs qui, après 1903, se rendirent, chacun de leur côté et à des époques différentes, à la léproserie de Srednié-Kolymsk.

Le premier fit une expédition en 1909 en Yakoutie. Il relate que le successeur de Mitskiévitch était un médecin local résidant dans le district de la Kolyma depuis deux ans. Responsable d'un territoire immense, d'environ huit cents kilomètres de rayon, il laissait à l'infirmière le soin de visiter la léproserie. Il n'en retirait pas moins des avantages pour sa retraite, puisque son métier est réputé dangereux, mais personne ne lui reprochait sa négligence car tout le monde craignait les contacts réels avec les lépreux.

Il y avait alors une vingtaine de lépreux dont deux, dit le voyageur, étaient dans un piètre état. C'était surtout pour eux que l'infirmière faisait sa visite : elle leur apportait des chemises et des pantalons neufs en coton qu'on devait leur mettre... quand ils seraient morts ! *« Jamais je n'oublierai la manière dont l'un d'eux essaya de lever la tête pour regarder les pantalons et comment, en gémissant, il essaya de dire quelque chose pour exprimer sa gratitude. »*

L'impression laissée par la visite est sans équivoque : en dépit de sa pauvreté la colonie voulue par Mitskiévitch était un bienfait pour les malades.

*« La léproserie était pauvre, sale et ne rappelait en rien un hôpital. Toutefois il était beaucoup mieux pour les malades de vivre ainsi que d'être dans des yourtes isolées sur les rives d'un lac où quelqu'un déposait parfois de la nourriture par terre et s'enfuyait en courant dès que le lépreux faisait son apparition. Dans la léproserie, les malades étaient unis par un sentiment de sympathie mutuelle. Les forts aidaient les plus faibles. L'infirmière venait souvent les voir, écoutait leur plainte, pansait les plaies, et surtout apportait des chemises et des pantalons neufs aux mourants grâce auxquels, pensaient-ils leur mort serait plus douce. »*

Le second voyageur se livre surtout à des conditions générales

sur la lèpre insistant sur le caractère endémique. C'est ainsi que la fillette de quatorze ans dont le Dr Mitskiévitch parle dans ses notes, était de père Youkaghir et de mère Yakoute (la Yakoutie est la contrée la plus froide de l'hémisphère boréal), régions où la lèpre est plus répandue là qu'ailleurs. C'est bien en langue yakoute que la fillette s'exprimait lorsqu'elle remercia le Dr Mitskiévitch qui lui avait remis du tabac et des allumettes, car les yakoutes fumaient dès leur plus jeune âge.

Certains auteurs considéraient comme facteurs propices au développement de la maladie les marécages, les sols humides et surtout la consommation excessive de mauvais poissons ! On peut voir dans cette étiologie ichtyophagique une forme inversée de la théorie des signatures :

les lépromes étant souvent comparés à des écailles, toute consommation excessive d'animaux à écailles (poissons, reptiles) donnerait la lèpre !

### La fin d'un cauchemar

C'est en 1953 que la léproserie de Srednié-Kolymsk fut définitivement abandonnée. La version que l'on donna était plutôt optimiste : la maladie avait tout bonnement disparu ! En fait les malades avaient été transportés dans une léproserie à Irkoutsk. L'ultime cas de lèpre de la Kolyma aurait été diagnostiqué en 1969.

Or, précise Christian Malet, nous avons eu personnellement l'occasion, en 1997 et 2000, d'observer cliniquement la persistance de la maladie de Hansen en Yakoutie.

En dépit des succès remarquables de la thérapeutique et des nombreuses campagnes mondiales d'information, la lèpre continue trop souvent encore d'inspirer crainte, superstition et répulsion.

On mesure cependant le chemin parcouru par la science depuis l'époque où le bon docteur Mitskiévitch, en leur faisant construire un refuge décent, avait permis aux lépreux de conserver un simulacre de vie sociale et de retrouver une nouvelle dignité.

\* Médecin et ethnologue

CRIN (Centre de Recherche internordique)

\*\* nasleg : réunion de plusieurs clans ou angououssa chez les yakoutes



Malades dans la léproserie de Srednié-Kolymsk

## ■ TÉMOIGNAGES DE MALADES DE LA LÈPRE À MADAGASCAR, AU XIX<sup>e</sup> ET AU XX<sup>e</sup> SIÈCLE

rapportés par Malanjaona Rakotomalala \*

*Les études et rapports ainsi que la littérature orale relatifs à la lèpre sont particulièrement nombreux à Madagascar. Pour mesurer l'évolution de la lutte contre cette maladie, j'ai choisi 2 extraits datant de deux époques différentes.*

*Le premier a été écrit dans la seconde moitié du XIX<sup>e</sup> siècle par des missionnaires de la London Missionary Society, des gens qui se sentaient concernés, entre autres, par le problème de santé publique dans leur pays d'évangélisation ; plus précisément, le premier extrait écrit par James Sibree, concerne l'Imerina (Centre de l'île).*

*Le deuxième document est un extrait du corpus de la thèse de Jean Bertin Ramamonjisoa, une interview qu'il a faite auprès d'un lépreux, dans le Sud-Ouest de l'île : l'enquêteur fait parler le malade, celui-ci considère sa maladie comme émanant d'une sorcellerie.*

*En confrontant ce document avec le précédent, il semble que le comportement des malgaches envers la lèpre n'a pratiquement pas changé, du moins, depuis le XIX<sup>e</sup> siècle et il est le même, quelle que soit la région.*

### 1) Récit de James Sibree (1873) \*\*

[...] La lèpre est assez fréquente à Madagascar. On a traité au dispensaire de la Mission, dans la seule année 1862, près de cent cas de cette mystérieuse et terrible maladie. Elle présente trois périodes dans son développement. La première est caractérisée par l'apparition de taches, qui deviennent des tubercules dans la deuxième période ; la troisième amène l'ulcération et parfois la chute des membres. Ces trois phases de la maladie peuvent exister simultanément sur différents points du corps. Les symptômes et les progrès de la lèpre, à Madagascar ne diffèrent pas sensiblement des descriptions données à ce sujet par les auteurs les plus anciens. Tout en affectant la peau, les cheveux et en dernier lieu les jointures des membres, le mal n'atteint pas dans la même mesure les fonctions essentielles de la vie. On observe généralement une influence exercée sur les organes de la respiration et sur le système nerveux, un ralentissement des fonctions du cœur ; et tous ces symptômes s'accroissent de plus en plus, à mesure que le mal fait des progrès. Les malheureuses victimes, incapables de se servir elles-mêmes, finissent par devenir une charge et un objet de répulsion pour ceux qui les soignent.

Selon le docteur Davidson, aucun doute ne saurait exister sur le caractère héréditaire de la lèpre ; et dans presque tous les cas qui se présentent, on peut remonter à la source de l'infection transmise par hérédité. Il est difficile de décider la question de savoir si la maladie peut se déclarer de nos jours spontanément, ou si elle est toujours le résultat d'une contagion. Elle n'est pas éminemment contagieuse dans le sens ordinaire du mot ; car on voit des maris lépreux vivre pendant plusieurs années en contact avec leurs femmes, sans leur transmettre le mal dont ils sont atteints, et *vice versa*. Toutefois, c'est un fait digne d'attention, que la lèpre s'est répandue d'une manière effrayante dans la population de Madagascar, depuis qu'on a laissé tomber en désuétude la loi qui excluait les lépreux de la société.

Un profond mystère enveloppe la cause première de ce terrible fléau. Les différences relatives à la race, au climat, à l'alimentation, au degré d'élévation au-dessus du niveau de la mer, ne fournissent aucune solution du problème ; le mal se rencontre indifféremment chez toutes les tribus, dans tous les rangs de la société et dans toutes les régions du pays. Il est probable que le défaut de propreté dans l'alimentation, dans le vêtement et dans les habitudes journalières, tend à aggraver la maladie. Il semble que la lèpre n'apparaisse jamais spontanément chez un individu en vertu des causes inconnues qui la produisent mais que ces causes agissent lentement et graduellement, dans le cours de plusieurs générations successives.

Nous sommes également dans l'obscurité au sujet du traitement de cette effroyable maladie. Tous les moyens curatifs ont été vainement expérimentés. Dans l'état présent des connaissances, il ne peut être question que de pallier le mal, non de le guérir. L'iodure de potassium, le *quassia* à forte dose, les applications externes d'huile d'olive, les bains tièdes, ont été employés avec quelque succès, en tant que ces moyens ont procuré aux malades un soulagement temporaire.

### 2) Interview d'un malade de la lèpre au début des années 1990, par J.B.I. Ramamonjisoa \*\*\*

[...] Ce que les gens pensent de moi, ah là là ! Je fais peur aux gens, non seulement aux personnes en dehors (de la famille) mais même aux membres de la famille me considérant comme de même souche qu'eux. Voilà en ce qui concerne les parents. Avec les autres personnes, il n'y a que des simulacres de relation,





les autres personnes ne me touchent pas. Je ne connais personne qui ose me toucher. Si j'achète, par exemple, quelque chose et qu'il y a une table là, je pose l'argent sur la table. On me fait rendre la monnaie et on la dépose quelque part puis je la prends. Pour la question de me la présenter dans la main, les gens ne me présentent rien dans la main. Les gens ont peur et sont dégoûtés. Voilà ce que je pense person-

nnellement. Et ils savent que j'ai une maladie, ils ont peur de moi parce que j'ai une maladie. Voilà tout.

Je voudrais toucher les gens, mais ils ont peur. Je vois des gens qui vont et viennent avec moi. Je les salue, mais je les vois prendre de la distance. Si j'ai de l'argent chez quelqu'un, car je travaille quand même, on me dit : « Faites chercher votre argent », car on a horreur de me donner en mains propres l'argent, parce que j'ai une maladie. S'il s'agit d'une personne qui n'a pas beaucoup étudié comme moi, il me présente quand même le billet, mais il le déplie pour que sa main ne me touche pas. Je prends le billet, je ne montre pas trop ma main, mais je le prends seulement ; si ma main s'ouvre, c'est toute une histoire.

Hélas, ma maladie est vraiment horrible ! Au début, exaspéré, je voulais me suicider. J'ai déjà pensé à me suicider. Moi, dis-je, cette maladie ne me fera pas vivre, il vaut mieux que je me suicide. A ce moment-là, on me conseille « Non, ne faites pas cela, car c'est malheureux, il vaut mieux que vous vous soigniez, même si c'est votre idée ». J'ai suivi ce conseil, jusqu'à ce jour. Je suis le conseil disant « ne vous suicidez pas ».

Je me fais soigner quand même, mais c'est difficile, car je ne suis pas riche et je ne vois plus comment m'y prendre. Le tout premier qui aurait pu me guérir a fait tout autre chose, le second, je ne puis le satisfaire, plus qu'à chaque fois que je viens pour chercher des remèdes, il m'exige de l'argent. Je ne pourrai pas suivre ce rythme, me dis-je, il vaut mieux que je m'adresse à une autre personne, pour protéger ma vie ; même si je dois mourir, que je ne meure pas de cette maladie.

C'est encore pour cela que je suis venu ici voir cette autre personne. Je l'ai cherchée et l'ai consultée : « Oui, dit-il, je vous soignerai dit-il, car votre vie est ma vie, je vous traiterai. » Il m'a dit d'amener mille francs et il m'a soigné jusqu'à ce jour.

C'est difficile, car je ne vois pas d'autres moyens, on est dans l'embarras quand on n'est pas à sa juste place. Je ne vois pas d'autres moyens, ma foi ! Finalement, j'attends la vie, j'attends la mort. Si je meurs, tant pis, je mourrai, si je vis tant mieux, je rendrai grâce.

\* *Chargé de cours d'anthropologie socio culturelle à l'INALCO Paris. Ce texte est extrait du travail de l'auteur (qui nous a été communiqué par le Pr P. Vérin) « La lèpre vue à travers une esquisse comparative de trois jeux des enfants malgaches »*

\*\* *J. Sibree, Madagascar et ses habitants*

*Journal d'un séjour de 4 ans dans l'île*

*Trad. de l'anglais H Monod et Henry Monod. Toulouse, Société des livres religieux 1873, 624 p., ref. p. 605-606*

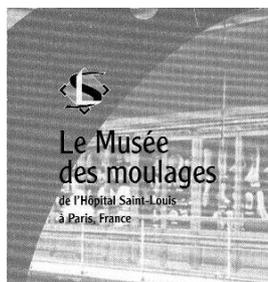
\*\*\* *J. B. I. Ramamonjisoa, La maladie et la guérison chez les Masikoro de la région de Tuléar (Sud-Ouest de Madagascar).*

*Diagnostiquer et guérir, 2 vol., Paris, INALCO, 1994 : 259 p. + 537 p. (corpus), réf. vol. II, p. 454-459*



## ■ LE MUSÉE DERMATOLOGIQUE DE L'HÔPITAL SAINT-LOUIS \*

*Le musée des moulages de l'hôpital Saint-Louis est le lieu de mémoire principal de l'Ecole française de dermatologie. Son histoire est riche du souvenir des Maîtres de la dermatologie française du XIX<sup>e</sup> siècle.*



En 1866, Alphonse **Devergie** (1798-1879), médecin-chef de service de l'hôpital Saint-Louis fit don à l'Assistance publique (AP) d'une collection d'aquarelles qu'il avait fait réaliser et encadrer à ses frais. Husson, directeur de l'AP, décida d'exposer les aquarelles et donna au directeur de Saint-Louis les instructions nécessaires à l'organisation d'un musée.

La collection du premier musée de Saint-Louis, ouvert le 25 avril 1867, se composait outre les aquarelles de Devergie et de Bazin (1807-1878) médecin de Saint-Louis, de quelques photographies très récemment réalisées.

A ces documents s'ajoutaient encore quelques moulages donnés par Charles Lailler (1822-1893) et des aquarelles. En effet, comme ses collègues, Charles **Lailler**, chef de service à l'hôpital Saint-Louis, eut le souci dès son arrivée dans cet

hôpital de perfectionner les méthodes de reproduction des maladies de la peau et chercha très tôt à faire réaliser des moulages. Il porta d'abord son attention vers des pièces en carton pâte. Il rencontra Jules **Baretta** (1833-1923), jeune fabricant de fruits en carton pâte. Séduit par la qualité des reproductions de Baretta, Lailler lui proposa de venir à Saint-Louis et de prendre en charge la reproduction des maladies de la peau par les moulages. Baretta abandonna alors son commerce et vint à Saint-Louis en 1863, mettre au point la technique de fabrication des moulages qui allait le rendre célèbre dans la communauté dermatologique internationale. Baretta, qui réalisa son premier moulage en 1867, fut nommé conservateur du musée de l'hôpital Saint-Louis en 1884 et fut l'artisan à lui seul jusqu'en 1913, d'environ 3 500 pièces. Sous la pression des médecins de Saint-Louis, désireux de donner à leur Musée un local digne de la richesse de ses collections, l'Assistance publique commença en 1874 à étudier la possibilité de construire un bâtiment spécifique.



Moulages en cire de différentes formes cliniques de lèpre



### Le musée des moulages et la bibliothèque médicale de l'hôpital Saint-Louis, lieux de prestige et d'enseignement

Le musée fut inauguré officiellement le 5 août 1889 dans le cadre du Premier Congrès International de Dermatologie. Les moulages, objets de décoration et d'instruction, présentaient un attrait tout particulier et de fait, aucune des collections de cires dermatologiques précédemment créées n'offrait une telle abondance de pièces. L'attitude de Kaposi, chef de l'école dermatologique de Vienne qui décida à son retour dans la capitale autrichienne de développer une collection de cires, illustre l'impact médiatique de la collection de Saint-Louis. On notera d'ailleurs que Baretta contribua à enrichir les collections des musées de cires dermatologiques de Lyon, Londres, Boston et Philadelphie. A la manière d'un muséum d'histoire naturelle, 162 vitrines, disposées sur deux rangées superposées, occupaient – et occupent encore – les quatre côtés du musée, grande salle rectangulaire de plus de 400 m<sup>2</sup>.

### Le musée des moulages aujourd'hui

La collection des moulages, dont le catalogue fut régulièrement mis à jour, est faite de 4 807 pièces réparties en 4 sous-collections. Depuis 1992, la collection et les vitrines qui la contiennent sont classées à l'inventaire des Monuments Historiques. Aujourd'hui, le musée des moulages de l'hôpital Saint-Louis occupe une place particulière au sein des collections des moulages dermatologiques et des musées des hôpitaux de l'Assistance publique à Paris. Il contient en effet **la plus importante collection de cires dermatologiques du monde** et il est le seul musée hospitalier parisien visible aujourd'hui dans son état originel. Aujourd'hui la fonction de la collection n'est plus de nature pédagogique et

les visiteurs sont plus fréquemment des paramédicaux qui trouvent au musée de quoi satisfaire leur goût pour l'histoire et la culture hospitalière que des étudiants en médecine cherchant à apprendre la dermatologie.

Le musée de Saint-Louis est un témoin privilégié d'une certaine forme d'enseignement de la médecine. Il témoigne encore avec force de l'histoire de la médecine hospitalière et de l'histoire de la dermatologie française dont il représente un haut lieu culturel.

\* extraits du texte mis en ligne sur le site web : [www.chez.com/sfhd/musee.htm](http://www.chez.com/sfhd/musee.htm)

*Les photos des moulages présentées dans cet article ont été reproduites avec l'aimable autorisation du Musée des Moulages de l'Hôpital Saint Louis, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris*



Moulages en cire de lèpre multibacillaire (appelée alors « lèpre tuberculeuse »)



## ARCHIVES \*

Extrait du quotidien malgache « Le Courrier de Madagascar » du 11 novembre 1963

### LES MINEURS FRANÇAIS VIENNENT EN AIDE AUX LÉPREUX DE MADAGASCAR LE PAVILLON « VILLE DE TOURCOING » SOLENNELLEMENT INAUGURÉ À MORAMANGA PAR LE MINISTRE RAVOAHANGY

« Samedi dernier, le ministre de la santé publique et de la population, Mr Joseph Ravoahangy, a inauguré à l'hôpital de Moramanga, le pavillon « Ville de Tourcoing », offert à Madagascar par une association d'aide aux lépreux du Nord de la France.

Les fonds ont été recueillis en 1962 auprès d'une population d'ouvriers et de mineurs, au niveau de vie peu élevé, mais qui pourtant a voulu spontanément soulager des misères plus grandes que les siennes.

A cette cérémonie d'amitié franco-malgache, assistaient outre le Ministre de la Santé, M. M. Ramilamanana, Secrétaire d'Etat délégué à la Province de Tamatave, Marc Ravelonanosy, sous préfet de Moramanga, l'ambassadeur de France Mr Marcel Gey, le médecin général Vernier, et les médecins colonels Destribat et Aubaile.

Après que Mr Ramilamanana eût solennellement remercié la France de l'aide qu'elle apporte à Madagascar, le ministre Ravoahangy a souligné l'importance de ce pavillon qui permettra désormais l'hospitalisation et l'observation des malades de la lèpre.

Soulignons que la population de Moramanga et le personnel du service de santé ont apporté une part non négligeable du travail à l'érection de cet édifice. Avant la cérémonie inaugurale, le médecin colonel Aubaile a reçu les insignes de chevalier de l'Ordre National malgache.

Ensuite le ministre Ravoahangy a coupé le ruban symbolique qui barrait l'entrée du pavillon formé de trois grandes chambres, de huit lits chacune, de deux chambres pour les cas à isoler et du bureau du médecin résident.

Le cortège officiel s'est rendu ensuite à l'annexe de l'hôpital à 4 km de la ville de Moramanga et qui groupe des lépreux atteints d'affections pulmonaires.

Dans une courte allocution, le sous préfet Ravelonanosy a donné un aperçu historique de ce camp qui était autrefois un lazaret et aujourd'hui un véritable village de réadaptation.

La cérémonie s'est terminée par un vin d'honneur au cercle civil de Moramanga. »

\* Doc. ASNOM Paris



Moramanga, inauguration du Pavillon « Tourcoing », le 9-11-63  
(photographie du service général de l'information de Madagascar)



Pendant les discours officiels

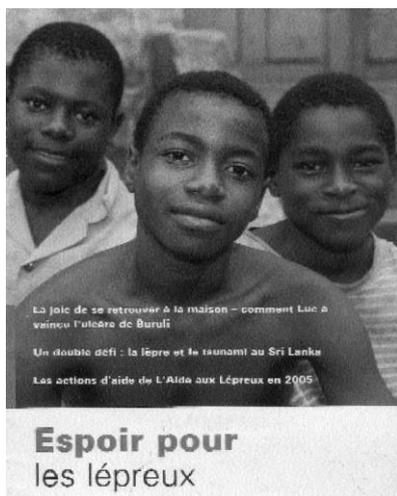


Membres du personnel  
(photographie du Secrétariat d'Etat à l'information)



Médecin Colonel Aubaile promu Chevalier de l'Ordre National  
(photographie du service général de l'information de Madagascar)

Remerciements à L. A. Héraut qui nous a aimablement communiqué ces documents d'archives de l'ASNOM



Bulletin d'information d'Aide aux Lépreux  
Enmaïis-Suisse, mai 2006

## IN MEMORIAM



Le **Dr LEE Jong-Wook**, Directeur Général de l'OMS, est décédé le 22 mai 2006, dans les suites d'une intervention chirurgicale, à l'âge de 61 ans. Nous présentons à toute sa famille nos sincères condoléances.

## LE BULLETIN DE L'ALLF

Le *Bulletin de l'ALLF*, organe essentiel de notre association, voit son nombre de lecteurs augmenter d'année en année : le tirage de chaque numéro semestriel est maintenant de 1 650 exemplaires : 480 sont expédiés en envois individuels et 1170 en envois groupés pour les personnels des programmes lèpre et ulcère de Buruli des pays suivants : Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Congo, Côte d'Ivoire, Liban, Madagascar, Mali, Maroc, Mauritanie, Niger, RCA, RD du Congo, Sénégal, Tchad, Togo, Vietnam. A ce sujet, nous remercions nos aimables correspondants de ces différents pays qui réceptionnent les exemplaires de la revue et en assurent la distribution aux personnels de santé concernés.

Nous remercions aussi tous ceux qui nous ont déjà envoyé des articles, notes, témoignages...

Mais, pour que cette revue continue à « vivre », nous espérons, pour les numéros suivants, recevoir encore de nombreux articles sur des travaux scientifiques ou la situation épidémiologique des pays d'endémie, des questions de formation continue, de simples notes, commentaires, expérience vécue, anecdotes... ou tout autre sujet concernant :

**« la lèpre, pour ne pas l'oublier  
et l'ulcère de Buruli, pour mieux le connaître ... »**

Encore merci ...

P. B.

## COMPOSITION DU BUREAU DE L'ALLF

- Président** : Dr Augustin GUEDENON, Cotonou, Bénin  
**Vice-Président** : Dr Jean Norbert MPUTU LUENGU B., Kinshasa, RD du Congo  
**Secrétaire Général** : Dr Pierre BOBIN, Bordeaux, France  
**Secrétaires Généraux Adjoints** :  
 – Dr Monique VOLOLOARINOSINJATOVO, Antananarivo, Madagascar  
 – Dr Samba SOW, Bamako, Mali  
**Trésorier** : Pr Guy DISCAMPS, Bordeaux, France  
**Présidents Honoraires** : Dr H. SANSARRICQ – Pr H. ASSE  
**Membres Honoraires** : Pr M. LECHAT – Pr P. SAINT ANDRE – Dr C. VELLUT  
**Représentants Régionaux** :  
 – Afrique : Dr KONATE, Niger – Dr D. OBVALA, Congo Brazza – Dr A. S. DIALLO, Mali  
 – Madagascar : Dr C. RATRIMOARIVONY – Dr S. ANDRIANARISOA  
 – Maghreb : Dr F. BELHAMER, Maroc – Dr A. ZAHAF, Tunisie  
 – Amériques : Dr V. ANDRADE, Brésil – et Caraïbes : Dr M. FREDERIC, Guadeloupe  
 – Pr C. PEAN, Haïti  
 – Europe : Pr E. NUNZI, Italie – Pr S. PATTYN, Pays Bas  
 – Pacifique : Dr R. FARRUGIA, Australie  
**Représentant Association Française Raoul Follereau** : Mr M. RECIPON  
**Représentant Comité International de l'Ordre de Malte** : Dr B. FLAGEUL  
 Le **comité exécutif** s'établit comme suit :  
 – Président : Dr A. GUEDENON – Secrétaire Général : Dr P. BOBIN – Trésorier : Pr G. DISCAMPS



## REMERCIEMENTS



Nous remercions très sincèrement l'Association Française Raoul Follereau pour la prise en charge des frais d'édition, d'impression et d'expédition du *Bulletin de l'ALLF*. Cette aide budgétaire permet au *Bulletin de l'ALLF* de poursuivre son action d'information et de formation continue auprès de tous les adhérents et sympathisants de l'ALLF et particulièrement ceux qui « sur le terrain » poursuivent leur action de lutte contre la lèpre et l'ulcère de Buruli.

Le Bureau de l'ALLF



Nom : ..... Prénom : .....  
 Fonction : .....  
 Adresse : .....  
 .....  
 ..... Pays : .....  
 Tél : ..... Fax : .....  
 E-mail : .....

- Souhaite adhérer à l'A.L.L.F.  
 Souhaite renouveler mon adhésion pour 2006

Ci-joint, le paiement :

<input type="checkbox"/> de ma cotisation annuelle (5 euros) .....	5 E
<input type="checkbox"/> d'un don (facultatif) de soutien à l'A.L.L.F. ....	
<b>Total</b> .....	

Le paiement de la cotisation annuelle permet de recevoir gratuitement 2 fois par an le *Bulletin de l'ALLF*.



-----  
**Adresser le bon ci-dessus et votre paiement selon les modalités suivantes :**

- virement international à Association des Léprologues de Langue Française  
 BNP Bordeaux-Tourmy France  
 Code banque : 30004 - Code guichet : 00588 - N° compte : 28032 clé RIB 64  
 N° de compte bancaire international (IBAN) : FR76 3000 4005 8800 0000 2803 264 BIC : BNPAFRPPBOT
- chèque bancaire à l'ordre de l'ALLF  
 à adresser à l' Association des Léprologues de Langue Française  
 4 rue Jean Jacques Bel 33000 BORDEAUX FRANCE  
 Tél. et Fax. 05 56 52 32 14

*Un accusé de réception et votre carte d'adhérent vous seront adressés dès réception de votre demande.*

**BULLETIN**  
**de l'Association des Léprologues de Langue Française ALLF**  
 ISSN : 1622-4329  
 N° 19 - juillet 2006

**Directeur de publication et rédacteur en chef** : P. Bobin  
**Comité éditorial** : B. Carbonnelle, E. Declercq, J. Grosset, A. Guédénon,  
 B. Ji, B. Mputu, S.O. Sow

**Correspondants et conseillers** : S.H. Andrianarisoa, S. Cole, J. C. Cuisinier-Raynal, H. Darie, G. Discamps,  
 O. Faye, M. Géniaux, M.Y. Grauwin, R. Josse, Ph. H. Lagrange, M. Lechat, A. Mahé, J. J. Morand, S. Pattyn, F.  
 Portaels, M. Samsøen

**Conception / réalisation** : éditions confluences - **Impression** : imprimerie GIE SCENE (Saint-Étienne)

**Adresse**  
 Association des Léprologues de Langue Française (A.L.L.F.)  
 4 rue Jean Jacques Bel 33000 BORDEAUX - FRANCE  
 Tél. /Fax. 33 (0)5 56 52 32 14 – Email : pibobin@wanadoo.fr  
 Site web : [www.sfdermato.net/allf/index.html](http://www.sfdermato.net/allf/index.html)

**Siège Social A.L.L.F.**  
 Centre René Labusquière - Université Victor Segalen Bordeaux 2



## – Editorial

## – Epidémiologie

La lèpre dans le monde en 2006	infos OMS	p. 2
La lèpre dans les DOM TOM		p. 3
Précision du diagnostic de la lèpre	doc ILEP	p. 4
La lèpre au Gabon	A. Mondjo	p. 5

## – Formation Continue

Biologie moléculaire et prédisposition génétique dans la lèpre	Ph. Lagrange	p. 8
Activité bactéricide du R207910	B. Ji et coll.	p. 11
Leprolist		p. 11
Questions réponses, à propos de 2 cas cliniques	N.L. Guyen et A. Mondjo	p. 12
Internet		p. 15
3 cas de lèpre « historique » de découverte récente au Mali	S. Sow et coll.	p. 16
Chirurgie de la lagophthalmie	M. Y. Grauwin	p. 18
Etiologie des maux perforants plantaires	A. Sparsa et J. M. Bonnetblanc	p. 21
Congrès Association Dermatologues francophones		p. 25
Iconographie des différentes formes de lèpre		p. 26

## Ulcère de Buruli

Ulcère de Buruli à Idiofa (RD du Congo)	A. Kibadi	p. 28
Le centre de dépistage et traitement ulcère de Buruli de Pobé (Bénin)	A. Chauty	p. 31
Iconographie Ulcère de Buruli		p. 34

## – Infos

Dépister et traiter les névrites à Madagascar	M. Y. Grauwin	p. 35
Réhabilitation fonctionnelle des malades de la lèpre au Vietnam	B. Chabaud	p. 37
Lèpre et handicap au Gabon	A. Mondjo	p. 40
Chirurgie de la lèpre dans les pays francophones	P. Bourrel	p. 42
La lèpre à Madagascar, le point de vue d'un chirurgien	E. Hantz	p. 45
Ecole Sans Frontières pour enfants de lépreux au Vietnam	Nguyen Phat	p. 46
La lèpre vue autrement	Ph. Lasserre	p. 49
Lèpre en Asie : interactions bio culturelles	Ph. Cam	p. 50
La lèpre en Russie il y a un siècle : les lépreux de la Kolyma	C. Malet / Y. Sauteraud	p. 53
Témoignages de lépreux à Madagascar au XIX <sup>e</sup> siècle		p. 56
Moulages de cas de lèpre au musée de l'Hôpital St Louis	P. Bobin	p. 58
Un pavillon pour lépreux en 1963 à Madagascar	archives ASNOM	p. 60
Annonces diverses		p. 61

## – Rébus

p. 62

## – Bulletin d'adhésion

p. 63

