

Vers zéro lèpre

Stratégie mondiale de Lutte
contre la Lèpre (maladie de Hansen)

2021–2030



Organisation
mondiale de la Santé

Vers zéro lèpre

**Stratégie mondiale de Lutte
contre la Lèpre (maladie de Hansen)
2021-2030**





Vers zéro lèpre. Stratégie mondiale de Lutte contre la lèpre (Maladie de Hansen) 2021–2030.
ISBN : 978-92-9022-840-0

© Organisation mondiale de la Santé 2021

Certains droits réservés. L'utilisation de cet ouvrage est soumise aux conditions de la licence Creative Commons Attribution — Pas d'utilisation commerciale — Partage dans les mêmes conditions 3.0 Organisations internationales (CC BY-NC-SA 3.0 IGO) ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>.

Aux termes de cette licence, il est possible de copier, redistribuer et adapter cet ouvrage à des fins non commerciales, pour autant que ce dernier soit dûment cité, comme indiqué ci-dessous. Quelle que soit l'utilisation réservée à cet ouvrage, elle ne doit en aucun cas laisser entendre que l'OMS fait la promotion de quelque organisation, produit ou service que ce soit. L'utilisation du logo de l'OMS n'est pas autorisée. En cas d'adaptation de cet ouvrage, l'œuvre qui en résulte devra être soumise à la même licence Creative Commons ou à une licence similaire. Si une traduction de cet ouvrage est produite, le déni de responsabilité suivant devra accompagner la mention de l'ouvrage : « Cette traduction n'a pas été réalisée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS n'est responsable ni du contenu ni de l'exactitude de cette traduction. La version anglaise originelle est celle qui engage l'OMS et fait foi ».

Toute médiation relative à un litige en rapport avec la licence sera entreprise conformément aux règles de médiation de l'Organisation mondiale de la Propriété intellectuelle.

Citation suggérée : Vers zéro lèpre. Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre (Maladie de Hansen) 2021–2030 : New Delhi : Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional de l'Asie du Sud-Est ; 2021. Licence : CC BY-NCSA 3.0 IGO.

Catalogage à la source : Les données de catalogage à la source sont accessibles à l'adresse <http://apps.who.int/iris>.

Ventes, droits et licences. Pour acheter des publications de l'OMS, rendez-vous à l'adresse <http://apps.who.int/bookorders>. Pour soumettre des demandes d'utilisation commerciale et des demandes de renseignements sur les droits et les licences, rendez-vous à l'adresse <http://www.who.int/about/licensing>. Contenu appartenant à des tiers. Pour réutiliser du contenu appartenant à des tierces parties et présenté dans cet ouvrage, par exemple des tableaux, des graphiques ou des images, il vous appartient de juger si une autorisation est requise et de l'obtenir le cas échéant auprès du détenteur des droits d'auteur. L'utilisateur assume seul le risque de réclamation pour violation des droits liés à tout contenu tiers.

Dénégation générale de responsabilité. Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'OMS aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes pointillées et les traits discontinus sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif. La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'OMS, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'OMS a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le document publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit document incombe au lecteur. En aucun cas, l'OMS ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Imprimé en Inde.

Avant-propos



Au cours de la dernière décennie, le monde a réalisé des progrès considérables dans la lutte contre la lèpre, également connue sous le nom de maladie de Hansen. En 2019, un peu plus de 200 000 cas de lèpre ont été détectés dans 116 pays à travers le monde. Environ 5 % des cas présentaient des malformations visibles au moment du diagnostic, ce qui équivaut à 1,4 cas pour million d'habitants, soit une réduction de 40 % par rapport au taux de 2014. À l'échelle mondiale, le taux de dépistage des nouveaux cas pédiatriques était de 7,9 pour un million d'enfants, ce qui marquait une progression sensible par rapport au taux de 2014 qui était de 10,1 cas pour un million d'enfants. Pratiquement tous les nouveaux cas peuvent désormais être guéris dans un délai de six à 12 mois.



Élaborée à l'issue d'un processus de consultation de toutes les principales parties prenantes, la Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030 de l'OMS tient compte de ces évolutions épidémiologiques. Si les stratégies précédentes mettaient l'accent sur « l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique », qui s'entend d'une prévalence de moins d'un cas sous traitement pour 10 000 habitants, la nouvelle stratégie privilégie l'interruption de la transmission et l'obtention d'un résultat de zéro cas autochtone. Ainsi, la stratégie vise à motiver les pays à forte charge de morbidité lépreuse à accélérer leurs activités tout en invitant les pays à faible charge à finir le travail consistant à faire de la lèpre un souvenir.

Il convient de relever que la stratégie s'aligne sur les évolutions générales en matière de santé dans le monde, notamment la transition vers l'intégration des services multi-pathologiques, la numérisation et la responsabilisation, et elle s'attaque aux principaux défis, dont les capacités en ressources humaines, la surveillance et la résistance aux antimicrobiens. La stratégie fait la promotion d'approches innovantes telles que le recours au dépistage actif et ciblé des cas et l'introduction potentielle d'un vaccin sûr et efficace, et elle appelle les pays à élaborer des « feuilles de route pour l'éradication de la lèpre » et à administrer une chimioprophylaxie à tous les contacts de cas confirmés. Il est important de noter que la stratégie redéfinit le charge de morbidité lépreuse de manière à prendre en compte non seulement les personnes nécessitant un traitement physique et une réinsertion socioéconomique, mais également celles souffrant des effets de la lèpre sur la santé mentale.

La mise en œuvre de la Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030 entraînera des progrès rapides et durables dans tous les pays d'endémie lépreuse et fera ainsi avancer les progrès sur la Feuille de route de l'OMS pour les maladies tropicales négligées 2021–2030 et sur les cibles des objectifs de développement durable. Un monde exempt d'infection lépreuse, de lèpre, d'incapacité, de stigmatisation et de discrimination liées à la lèpre est possible. Ensemble, nous devons agir.

D^{re} Poonam Khetrapal Singh
Directrice régionale
Région de l'Asie du Sud-Est de l'OMS

Abbreviations

AMS	Assemblée mondiale de la Santé
BCG	bacille Calmette-Guérin
GPZL	Partenariat mondial pour Zéro Lèpre (en anglais : <i>Global Partnership for Zero Leprosy</i>)
GTC	Groupe Technique Consultatif
ID2	incapacité de degré 2
ILEP	Fédération internationale des Associations contre la Lèpre
<i>M. leprae</i>	<i>Mycobacterium leprae</i>
MB	multibacillaire
MTN	maladie tropicale négligée
NNN	Réseau d'ONG travaillant sur les MTN (en anglais : <i>NTD NGO Network</i>)
ODD	objectif de développement durable
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	organisation non gouvernementale
PCT	polychimiothérapie
PNL	programme national de lutte contre la lèpre
RAM	résistance aux antimicrobiens

La stratégie en bref

Vision à long terme : Zéro lèpre : zéro infection, zéro maladie, zéro incapacité, zéro stigmatisation et zéro discrimination

Objectif : Élimination de la lèpre (définie comme l'interruption de la transmission)

Cibles mondiales pour 2030 :

120

Pays présentant zéro nouveau cas autochtone

70%

Réduction du nombre annuel de nouveaux cas

90%

Réduction du nombre de nouveaux cas affectés par une incapacité de degré 2 (ID2) pour un million d'habitants

90%

Réduction du nombre de nouveaux cas pédiatriques de lèpre pour un million d'enfants

Piliers stratégiques et composantes essentielles

- 1 Mise en œuvre des feuilles de route nationales intégrées pour zéro lèpre dans tous les pays d'endémie**
 - Engagement politique soutenu par des ressources suffisantes pour la lutte contre la lèpre dans un contexte intégré
 - Partenariats nationaux et feuilles de route nationales pour zéro lèpre, avec la participation de toutes les parties prenantes
 - Renforcement des capacités du système de santé pour des services de qualité
 - Surveillance efficace et systèmes de gestion des données améliorés
 - Surveillance de la résistance aux antimicrobiens (RAM) et des effets indésirables des médicaments
- 2 Renforcement de la prévention de la lèpre parallèlement à un effort intégré de dépistage actif de cas**
 - Recherche des contacts de tout nouveau cas
 - Intensification de la chimiothérapie préventive
 - Recherche de cas active et intégrée parmi les populations ciblées
 - Vaccins existants et vaccins nouveaux potentiels
- 3 Prise en charge de la lèpre et de ses complications et prévention de nouvelles incapacités**
 - Détection précoce des cas, diagnostic précis et traitement rapide
 - Accès à des installations d'orientation-référence complètes et bien organisées
 - Diagnostic et prise en charge des réactions lépreuses, des névrites et des incapacités
 - Suivi, accompagnement et formation à l'auto-prise en charge
 - Bien-être mental assuré par des premiers soins psychologiques et des conseils thérapeutiques
- 4 Lutte contre la stigmatisation et assurance du respect des droits humains**
 - Adoption de *Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille*
 - Prise en compte des organisations et réseaux de personnes touchées par la lèpre
 - Modification des lois discriminatoires
 - Interventions et processus pour lutter contre et surveiller la stigmatisation liée à la lèpre au sein des communautés
 - Accès au soutien social et à la réinsertion

Recherche

La stratégie comprend un ensemble de priorités en matière de recherche présentant une importance capitale pour cette période stratégique. Les investissements mondiaux et nationaux dans la recherche sont essentiels pour parvenir à l'éradication de lèpre.

Déroulement

Novembre 2018 : appel à contributions sur les cibles 2030 de la Feuille de route pour les maladies tropicales négligées 2021–2030 et envoi de la Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre au Groupe Consultatif Technique (GTC) de l'OMS sur la lèpre et aux partenaires

Février 2019 : enquête en ligne auprès des programmes nationaux de lutte contre la lèpre (PNL) et des partenaires sur d'éventuelles cibles à l'horizon 2030

Avril 2019 : formation mondiale OMS de gestionnaires de programmes nationaux de lutte contre la lèpre des pays prioritaires où la lèpre est endémique à Bangkok (Thaïlande)

Juin 2019 : programme international de formation sur la lèpre pour les pays en développement à Taï'an (Chine)

Septembre 2019 : colloque sur les innovations dans la lutte contre la lèpre, vingtième Congrès international de la Lèpre à Manille (Philippines)

Novembre 2019 : formation OMS de gestionnaires de programmes nationaux de lutte contre la lèpre des pays insulaires hyper-endémiques à Pohnpei (États fédérés de Micronésie)

Décembre 2019 : conférence nationale sur l'Initiative Zéro Lèpre 2030 à Dhaka (Bangladesh)

Avril 2020 : mise sur pied d'une équipe spéciale de l'OMS chargée des définitions, critères et indicateurs de transmission et d'élimination de la lèpre

Octobre 2020 : consultation mondiale avec les gestionnaires de programmes nationaux de lutte contre la lèpre, les partenaires et les personnes touchées sur la Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030

Décembre 2020 : achèvement de la Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030

Janvier 2019 : premier Dermacon international et 47^e Conférence nationale de l'Association indienne des Dermatologues, Vénérologues et Léprologues à Bengaluru (Inde)

Avril 2019 : douzième réunion du Groupe Consultatif Stratégique et Technique de l'OMS sur les maladies tropicales négligées (MTN) à Genève (Suisse)

Avril-mai 2019 : correspondance électronique d'experts techniques de la lèpre sur la première mouture de la stratégie

Juillet-septembre 2019 : chapitre de la Feuille de route pour les maladies tropicales négligées 2021–2030 consacré à la lèpre achevé

Septembre 2019 : réunion parallèle de l'OMS lors de la dixième Conférence du Réseau d'ONG travaillant sur les MTN (NNN) à Liverpool (Royaume-Uni)

Novembre 2019 : seizième réunion du Groupe Technique Consultatif sur la lèpre à New Delhi (Inde)

Février 2020 : consultation informelle de l'OMS sur la définition des critères de déclaration de l'élimination de la transmission de la lèpre à Mexico (Mexique)

Juin-août 2020 : mise ensemble du document intégral de la Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030

Novembre 2020 : approbation par l'Assemblée mondiale de la Santé (AMS) du document intitulé « Lutter contre les maladies tropicales négligées pour atteindre les objectifs de développement durable : feuille de route pour les maladies tropicales négligées 2021–2030 »

Aperçu et contexte

L'OMS classe la lèpre parmi les vingt maladies tropicales négligées¹. Comme d'autres maladies tropicales négligées, elle est souvent liée à des conditions socioéconomiques déplorables. C'est une maladie transmissible à longue période d'incubation causée par *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*)². La lèpre est probablement transmise par des gouttelettes qui s'échappent du nez et de la bouche lors d'un contact prolongé et étroit avec des patients lépreux non traités. Elle s'attaque à la peau et aux nerfs périphériques et, si elle n'est pas traitée, peut évoluer vers des déficiences permanentes de la peau, des nerfs, du visage, des mains et des pieds, ainsi que vers des incapacités et l'exclusion sociale. La stigmatisation et la discrimination jouent un rôle majeur dans la lèpre depuis des millénaires : il est important de les surmonter si l'on veut éradiquer cette maladie.

Suite à l'introduction concluante de la polychimiothérapie (PCT) en 1981, les stratégies de l'OMS ont porté principalement sur la réduction de la prévalence, initialement à moins d'un pour 10 000 de population, puis sur la réduction du nombre de nouveaux cas dépistés, de l'incapacité (en particulier chez les enfants), ainsi que de la stigmatisation et de la discrimination³. Certains pays sont parvenus à n'avoir qu'un très faible nombre de cas et peuvent même avoir interrompu la transmission communautaire. Ces dernières années, une dose unique de rifampicine prise à titre de chimiothérapie préventive s'est avérée efficace pour réduire le risque de lèpre chez les contacts de patients lépreux⁴. Ces évolutions ont encouragé l'OMS à redéfinir la cible concernant la lèpre, qui est maintenant son élimination, qui s'entend de l'interruption de sa transmission¹. L'OMS élabore des modes opératoires normalisés pour la vérification de l'élimination de la transmission, dont un volet essentiel un engagement en faveur de la surveillance post-élimination. Intégrant des objectifs de zéro incapacité et zéro discrimination, cette stratégie porte le titre audacieux « *Vers zéro lèpre* ».

La *Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030* est l'une des stratégies spécifiques à une maladie qui sous-tendent la *Feuille de route mondiale de l'OMS pour les maladies tropicales négligées 2021–2030*. Le profil de la lèpre, tiré de cette feuille de route, est joint en annexe. La feuille de route, les documents qui l'accompagnent et les stratégies connexes constituent une contribution majeure aux objectifs de développement durable (ODD), en particulier l'ODD 3 (bonne santé et bien-être, y compris la couverture sanitaire universelle), l'ODD 10 (réduction des inégalités) et l'ODD 17 (partenariats). Les engagements pris au titre des ODD sont de ne laisser personne de côté et de s'efforcer d'atteindre d'abord ceux qui sont le plus à la traîne⁵. La conjugaison de l'incapacité et de la stigmatisation inscrit systématiquement les personnes touchées par la lèpre parmi les plus laissées de côté. La présente stratégie vise à remettre en question cet état de fait et à le changer.

Le rôle des partenaires, aux niveaux mondial et national, est important. La constitution, en 2018, du Partenariat mondial pour zéro lèpre (en anglais : *Global Partnership for Zero Leprosy*, GPZL)⁶ a été un grand pas en avant dans la démarche consistant à mettre en phase les initiatives et les priorités des partenaires et des parties prenantes intervenant dans la lutte contre la lèpre à travers le monde. L'équipe qui dirige ce partenariat est composée de représentants de programmes



nationaux de lutte contre la lèpre, du secteur privé, d'organisations non gouvernementales (ONG), de donateurs, d'universités, d'organisations de personnes touchées par la lèpre et du Programme mondial de Lutte contre la Lèpre de l'OMS (en qualité d'observateur). L'émergence de réseaux de personnes touchées, soutenue ces dernières années par le Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, a renforcé leur confiance et donné plus de poids à leur voix⁷.

Des déficits de connaissances fondamentaux continuent d'entraver les progrès. Après un examen exhaustif auquel ont participé des programmes nationaux et des scientifiques du monde entier, le GPZL et la *Leprosy Research Initiative* (Initiative de Recherche sur la Lèpre) ont élaboré un ensemble consensuel de priorités de recherche⁸ que la communauté plus large d'acteurs intervenant dans la lutte contre la lèpre est instamment priée de soutenir.

La *Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030* présente les orientations de base, les objectifs, les défis et les piliers stratégiques au niveau mondial. Les programmes nationaux de lutte contre les MTN et la lèpre dans les contextes aussi bien à forte qu'à faible incidence devraient l'adopter, adapter ses piliers stratégiques au contexte du pays et sélectionner des cibles et des indicateurs appropriés pour le pays.

Réalisations et situation actuelle

En quatre décennies, depuis l'introduction de la PCT, 18 millions de personnes ont été traitées, d'où la baisse de plus de 95 % de la prévalence enregistrée. Conformément à la résolution WHA 44.9 de l'Assemblée mondiale de la Santé de 1991⁹, les stratégies mondiales de lutte contre la lèpre se sont d'abord concentrées sur l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique (défini comme une prévalence enregistrée de moins de 1 cas pour 10 000 habitants), ce qui a été fait au niveau mondial en 2000. Les stratégies quinquennales qui ont suivi se sont focalisées sur la réduction de la charge de morbidité grâce au dépistage précoce et au traitement rapide dans le contexte durable de services intégrés.

En 2015, l'objectif d'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique avait été atteint dans la quasi-totalité des pays, du moins au niveau national. Les facteurs sous-jacents de cette prouesse incluaient la détermination politique, la collaboration avec les principaux partenaires et la mise à disposition gratuite de la PCT. Mais la très légère tendance à la baisse du nombre de nouveaux cas montrait les limites d'une stratégie reposant uniquement sur la détection précoce des cas et le traitement par la PCT, et des stratégies successives ont eu un certain impact (quoique limité) en contribuant à réduire les conséquences physiques, mentales, sociales et économiques de la lèpre sur les personnes touchées et leurs familles.

La *Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2016–2020*³ de l'OMS visait à redéfinir la charge de morbidité en des termes autres que la prévalence enregistrée et l'expression souvent mal interprétée « élimination comme problème de santé publique ». De nouvelles cibles mettaient l'accent sur une diminution du nombre de cas pédiatriques et de nouveaux cas d'incapacité de degré 2, préconisant ainsi la détection précoce et la réduction de la transmission, et la réduction de la stigmatisation et de la discrimination subies par les personnes touchées par la lèpre et leurs familles. Le tableau 1 montre les progrès accomplis dans la poursuite des cibles de cette stratégie fixées pour 2020.

Tableau 1 : Progrès vers l'atteinte des cibles fixées pour 2020

Indicateur d'impact	Cible de 2020	État d'avancement en 2015
Proportion des ID2 parmi les cas nouvellement détectés	<1/million d'habitants	1,4/million d'habitants
Nombre de cas pédiatriques nouvellement détectés présentant une ID2	Zéro	Déclarés : 370 Estimation : 400 à 500
Nombre de lois permissives concernant la discrimination sur la base de la lèpre	Zéro pays disposant de lois discriminatoires	127 lois discriminatoires dans 22 pays ¹⁰

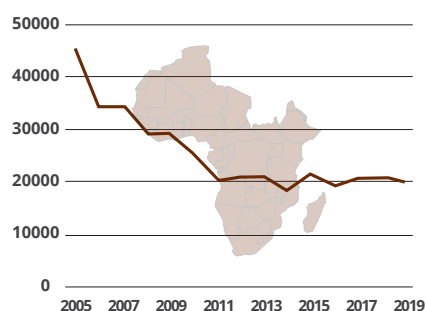
En 2019, 161 pays ont communiqué des données sur la lèpre¹¹. Au total, 202 256 nouveaux cas ont été détectés dans 116 pays (26 par million d'habitants). Parmi eux, 96 % ont été déclarés par les 23 pays considérés comme une priorité mondiale¹², dont 79 % en Inde, au Brésil et en Indonésie. Soixante-six pays ont signalé moins de 100 cas.

Tableau 2 : détection de nouveaux cas, par région de l'OMS, 2019

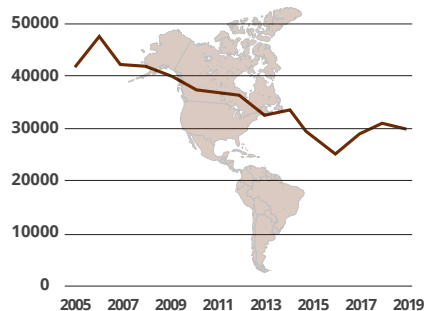
Région	Pays déclarants ≥ 1 cas	Nouveaux cas déclarés		Nouveaux cas pédiatriques		Nouveaux cas présentant une ID2	
		Nombre	Proportion (par million d'habitants)	Nombre	Proportion (par million d'enfants)	Nombre	Proportion (par million d'habitants)
Afrique	38	20 209	18,0	2 150	5,2	2 933	2,6
Amériques	24	29 936	29,5	1 612	7,1	2 544	2,5
Méditerranée orientale	15	4 271	5,8	149	0,68	254	0,35
Europe	6	42	<0,1	0	0	4	0
Asie du Sud-Est	10	143 787	70,4	10 661	20,4	4 817	2,4
Pacifique occidental	25	4 011	2,1	411	1,1	264	0,14
Total monde	118	202 256	26,0	14 983	7,9	10 816	1,4

Graphiques régionaux : 2009–2019

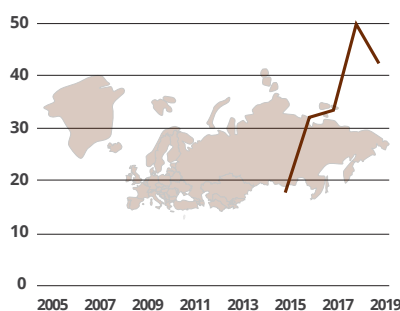
Afrique



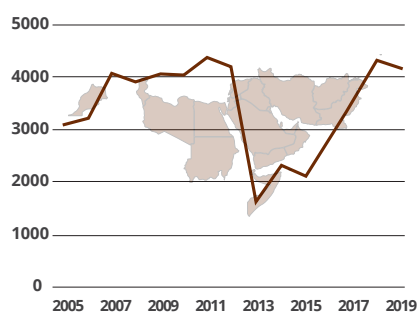
Amériques



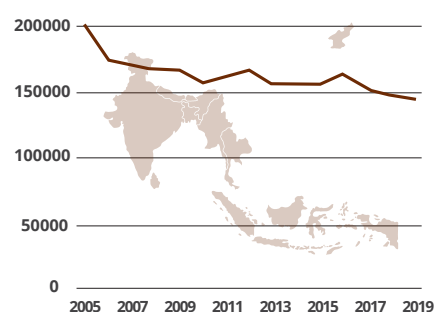
Europe



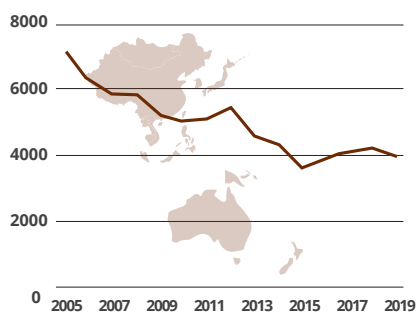
Méditerranée orientale



Asie du Sud-Est



Pacific occidental



Au total, 10 816 nouveaux cas dans 94 pays, dont 370 enfants, présentaient une ID2 au moment du diagnostic, signe d'un diagnostic tardif et d'un manque de sensibilisation des communautés. Le nombre d'enfants est probablement beaucoup plus élevé, car certains pays ne communiquent pas de données sur l'ID2 chez les enfants. La proportion globale d'ID2 était de 1,4 par million d'habitants (contre 2,0 en 2014).

Parmi les nouveaux cas, 38,9 % étaient des femmes et 7,4 % des enfants. La détection des cas chez les enfants est considérée comme un indicateur d'une transmission récente de l'infection dans la communauté. À l'échelle mondiale, le taux de détection de nouveaux cas chez les personnes âgées de 0 à 14 ans était de 7,9 par million d'enfants (contre 10,1 en 2014).

Seuls 47 pays ont déclaré des taux d'achèvement du traitement supérieurs à 85 %. En outre, 3897 rechutes ont été déclarées par 54 pays – dont 44 % au Brésil – contre 1175 en 2014. L'augmentation peut s'expliquer par l'amélioration de la déclaration des cas, bien qu'il existe encore des insuffisances dans le diagnostic des rechutes. Le taux de rechute de la lèpre semble faible, s'établissant à environ 1 % sur 5 à 10 ans. Les rapports sur la résistance aux antimicrobiens sont rares. Les médicaments de deuxième intention contre la lèpre étant peu disponibles, la vigilance s'impose pour éviter une amplification de la résistance.

En l'absence de données vérifiables, les estimations font état de 3 à 4 millions de personnes vivant avec des déficiences ou des malformations visibles dues à la lèpre. Comme « l'étiquette lèpre » et l'incapacité qu'elle provoque entraînent l'exclusion sociale dans de nombreuses communautés, le nombre de personnes victimes de stigmatisation liée à la lèpre est susceptible d'être encore plus élevé. Des initiatives sont prises pour lutter contre la discrimination, notamment pour abroger toutes les lois et réglementations discriminatoires en vigueur. Cinquante-six pays (35 %) ont fait état de la disponibilité de services de conseil, une disposition importante au regard des conséquences connues du diagnostic de la lèpre sur la santé mentale, de l'incapacité, de la stigmatisation et de l'exclusion sociale.

En 2018, l'OMS a publié les *Lignes directrices pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre*¹³. Ce document recommande aux programmes nationaux de lutte contre la lèpre d'adopter un traitement préventif des contacts au moyen d'une dose unique de rifampicine. Par la suite, l'OMS a publié des orientations techniques sur la recherche des contacts et la chimiothérapie préventive en 2020¹⁴. Selon les estimations, 25 millions de personnes peuvent bénéficier d'interventions prophylactiques, initialement avec chimioprophylaxie. Ces directives couvrent également plusieurs domaines d'incertitude clinique dans le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre. En 2020, l'OMS a publié des orientations mises à jour sur la prise en charge des réactions lépreuses et des névrites¹⁵, et le *Guide pour la surveillance de la résistance aux antimicrobiens dans la lèpre* a été mis à jour en 2017¹⁶.

La lèpre et les autres programmes de lutte contre les MTN doivent être gérés dans le cadre de la nouvelle réalité des pandémies comme la COVID-19. Parallèlement aux orientations de l'OMS¹⁷ sur la manière d'atténuer ces situations, il est conseillé aux pays de mettre davantage l'accent sur l'apprentissage en ligne, la télémédecine, la santé mobile et d'autres approches innovantes pour favoriser l'amélioration des services tout en mettant le personnel et les patients à l'abri des risques.

Défis majeurs



Les **détections tardives** sont mises en évidence par la proportion relativement élevée de nouveaux cas présentant une ID2. Les causes peuvent inclure le manque de capacité de diagnostic, le manque de tests de diagnostic aux points de service pour détecter l'infection ou la maladie de la lèpre¹⁸, les insuffisances des programmes de dépistage des cas et de recherche des contacts, le manque de sensibilisation des communautés et la stigmatisation associée à la lèpre.



Des **capacités et des compétences en matière de lèpre limitées ou en diminution**, en particulier les compétences cliniques à tous les niveaux, sont un problème dans presque tous les pays d'endémie, problème auquel viennent s'ajouter une perte de l'attention politique et des financements nationaux insuffisants. L'inadéquation des services de laboratoire fait également peser un risque sur les programmes.



La **participation véritable des parties prenantes pertinentes** reste limitée. On observe souvent une apathie politique et un manque d'approche globale entre les départements ministériels gouvernementaux. Les organisations de personnes touchées par la lèpre, qui constituent une partie prenante vitale, en sont encore à leurs balbutiements dans de nombreux pays. Une plus grande interaction est nécessaire avec les dermatologues, d'autres praticiens privés et les guérisseurs traditionnels.



La **stigmatisation** et la **discrimination** sont profondément ancrées dans de nombreuses communautés, y compris dans les établissements de santé, et aboutissent à l'exclusion et au déni des droits de l'homme. Les programmes de sensibilisation à la lèpre fondés sur la connaissance se sont révélés insuffisants pour changer les attitudes au sein des communautés. Les principes et directives pour l'élimination de la discrimination¹⁹, adoptés par les Nations Unies, sont rarement incorporés dans les cadres de politiques nationales.



D'importantes **lacunes en matière de recherche** subsistent. Le programme de recherche consensuel publié en 2019 par le GPZL⁸ est une contribution cruciale du point de vue des éléments factuels qui doivent être produits dans la poursuite de l'objectif d'élimination de la lèpre. Il est crucial de porter sans cesse de l'intérêt à la recherche et d'y investir régulièrement.



L'accès aux services de soins essentiels ou l'orientation vers ces services pour les complications de la lèpre sont limités, qu'il s'agisse de la prise en charge des réactions, de la chirurgie reconstructive, des appareils fonctionnels, du traitement des plaies et de la formation à l'auto-prise en charge, la réadaptation physique et socioéconomique, ou des services de conseil et des premiers secours psychologiques.



La plupart des pays n'ont pas encore mis en place des **systèmes de surveillance systématique**, aussi bien pour les cas rares ou dissimulés que pour le suivi post-traitement des lésions nerveuses et d'autres complications invalidantes.



La **faiblesse des systèmes d'information sanitaire**, y compris les systèmes manuels de tenue des dossiers au niveau périphérique, conduit à une mauvaise qualité des données et à des lacunes dans l'enregistrement et la communication des informations sur lesquelles les décisions devraient être fondées.



Les laboratoires de plusieurs pays d'endémie lépreuse surveillent la **résistance aux antimicrobiens** (RAM). La résistance aux médicaments de première intention semble faible, mais l'expansion de la surveillance de cette résistance est essentielle, d'autant plus que la prophylaxie post-exposition est renforcée.



Les **effets indésirables** tels que l'hypersensibilité à la dapsonne sont rares, mais potentiellement graves. Les systèmes de pharmacovigilance devraient surveiller les effets indésirables des médicaments antilépreux, les traitements des réactions, la prophylaxie post-exposition et les vaccins potentiels.



Les **situations d'urgence** sanitaire telles que les épidémies, les pandémies, les conflits ou les guerres peuvent surcharger des systèmes de santé entiers et affecter les services antilépreux.

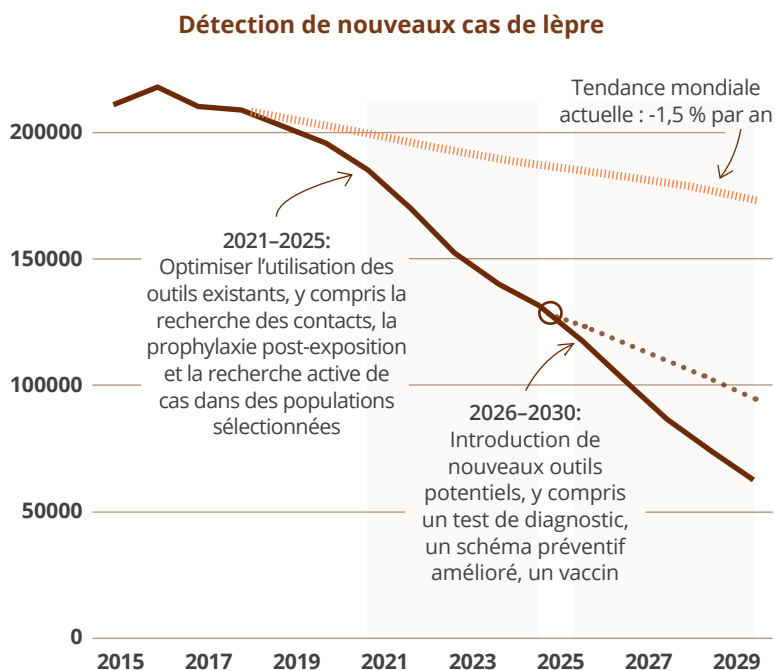


La **transmission zoonotique de *M. leprae*** par le tatou à neuf bandes (*Dasyus novemcinctus*) a été démontrée²⁰, mais jusqu'à présent le risque est faible et très localisé. Il n'y a aucune preuve de transmission à partir d'autres réservoirs animaux connus.



La **migration** signifie que certains pays n'ayant pas ou plus de cas autochtones déclarent la lèpre comme une maladie importée, avec un risque potentiel de transmission ultérieure.

Vision, objectif, cibles et piliers



Vision à long terme

Zéro lèpre : zéro infection, zéro maladie, zéro incapacité, zéro stigmatisation et zéro discrimination

Objectif

Élimination de la lèpre (définie comme l'interruption de la transmission/l'absence de la maladie)

Cibles mondiales pour 2030

- 120 pays déclarant zéro nouveau cas autochtone
- Réduction de 70 %* du nombre annuel de nouveaux cas détectés
- Réduction de 90 %* de la proportion par million d'habitants de nouveaux cas présentant une ID2
- Réduction de 90 % du nombre de nouveaux cas pédiatriques de lèpre pour un million d'enfants

* par rapport à la base de référence prévue pour 2020

Il s'agit là de cibles mondiales. Les pays fixeront des cibles adaptées à leur propre situation concernant la lèpre et leurs données de référence pour contribuer à l'atteinte des cibles mondiales. Des évaluations stratégiques seront entreprises par l'OMS après 2023 et 2025 pour apprécier le chemin parcouru et déterminer s'il y a lieu de corriger le tir ou de modifier les cibles.

Piliers stratégiques

- 1 Mise en œuvre des feuilles de route nationales intégrées pour zéro lèpre dans tous les pays d'endémie
- 2 Renforcement de la prévention de la lèpre parallèlement à un effort intégré de dépistage actif de cas
- 3 Prise en charge de la lèpre et de ses complications et prévention de nouvelles incapacités
- 4 Lutte contre la stigmatisation et assurance du respect des droits humains





Principaux domaines de recherche

Les thèmes de recherche considérés comme ayant une importance capitale pour cette période stratégique sont :

- Approches plus efficaces de la détection active des cas dans différents contextes et niveaux d'endémicité
- Approches innovantes pour le renforcement des capacités des agents de santé
- Outils de détermination de la répartition géospatiale de la lèpre et cartographie de la surveillance
- Approches préventives améliorées, y compris le schéma de chimiothérapie et les vaccins
- Outils de surveillance épidémiologique et programmatique
- Tests de diagnostic, y compris au niveau de la communauté et au point de service, pour la maladie et l'infection
- Impact des stratégies de détection des cas et de recherche des contacts sur le nombre de nouveaux cas présentant une incapacité
- Options de traitement optimisées et nouvelles pour les réactions et les troubles de la fonction nerveuse
- Outils de diagnostic pour la détection et le suivi des troubles de la fonction nerveuse et des réactions
- Meilleure compréhension du mécanisme des réactions lépreuses
- Médicaments ou combinaisons de médicaments plus efficaces, ou schémas thérapeutiques plus courts, pour traiter la lèpre
- Meilleure compréhension de la transmission, y compris les facteurs liés à l'hôte, à l'agent et à l'environnement et la transmission zoonotique
- Modèles de soins efficaces tout au long du parcours du patient
- Applications de santé numérique dans le domaine de la lèpre
- Approches inclusives de la réadaptation dans la communauté et lutte contre la stigmatisation
- Nouvelles technologies de traitement des plaies, orthèse, prothèses et matériaux pour chaussures

Mesurer les progrès et l'impact

Le tableau 3 présente les indicateurs d'impact de haut niveau pour la lèpre dans la Feuille de route pour les maladies tropicales négligées 2021–2030. Le tableau 4 est une liste d'indicateurs permettant de suivre les progrès et l'impact de la mise en œuvre des piliers stratégiques.

Tableau 3 : indicateurs d'impact globaux

Indicateur	2019 (Déclaré)	2020 (Projeté)	2023 (Jalon)	2025 (Jalon)	2030 (Cible)
Nombre de pays présentant zéro nouveau cas autochtone	34	50 (26%)	75 (39%)	95 (49%)	120 (62%)
Nombre de nouveaux cas détectés (ventilé par sexe et par âge)	202 256	184 000	148 000	123 500	62 500
Proportion (par million d'habitants) de nouveaux cas présentant une ID2	1,40	1,30	0,92	0,68	0,12
Proportion (par million d'enfants) de nouveaux cas autochtones de lèpre chez les enfants	7,83	7,81	5,66	4,24	0,77

Tableau 4 : Avancement et indicateurs clés des piliers stratégiques

Les données numériques basées sur les personnes devraient être ventilées par sexe

Action clé	Indicateur
PILIER 1 : Mise en œuvre des feuilles de route nationales intégrées pour l'éradication de la lèpre dans tous les pays d'endémie	
Engagement politique	<ul style="list-style-type: none"> • Pays ayant établi des partenariats nationaux pour zéro lèpre, associant le gouvernement, les partenaires de développement et les personnes touchées par la lèpre • Accroissement du budget de la lutte contre la lèpre financé par des sources intérieures
Feuilles de route pour l'éradication de la lèpre	<ul style="list-style-type: none"> • Pays mettant en œuvre des feuilles de route intégrées pour la lutte contre la lèpre faisant appel à plusieurs parties prenantes • Pays prenant en compte les personnes touchées par la lèpre dans la planification et la mise en œuvre des programmes de lutte contre la lèpre
Renforcement des capacités	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégie en place pour renforcer et maintenir les capacités de lutte contre la lèpre parmi le personnel de santé
Surveillance et gestion des données	<ul style="list-style-type: none"> • Des systèmes de surveillance épidémiologique et post-traitement efficaces fonctionnent • Proportion de quartiers/municipalités qui ont recours à la cartographie numérique • Proportion de districts/municipalités utilisant un système numérique de communication de données sur les cas • Données précises des patients présentant une incapacité et de ceux à risque en fin de traitement
Surveillance de la RAM et des effets indésirables des médicaments	<ul style="list-style-type: none"> • Système en place pour éprouver une éventuelle résistance aux médicaments • Système de pharmacovigilance en place pour signaler les effets indésirables des médicaments
PILIER 2 : Renforcement de la prévention de la lèpre parallèlement à un effort intégré de dépistage actif de cas	
Recherche des contacts	<ul style="list-style-type: none"> • Proportion de nouveaux cas auxquels la recherche et le dépistage des contacts s'appliquaient • Nombre moyen de contacts ayant subi un dépistage par cas index
Chimiothérapie préventive	<ul style="list-style-type: none"> • Proportion de contacts dépistés qui ont reçu une chimiothérapie préventive
Recherche active de cas	<ul style="list-style-type: none"> • Programmes de recherche active de cas parmi les populations cibles
PILIER 3 : Prise en charge de la lèpre et de ses complications et prévention de nouvelles incapacités	
Détection précoce, diagnostic et traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre et proportion de nouveaux cas présentant une ID2 au moment du diagnostic • Nombre de nouveaux cas pédiatriques autochtones et nombre de nouveaux cas pédiatriques présentant une ID2 • Nombre de rechutes • Nombre de retraitements autres que les rechutes • Nombre de cas multibacillaires (MB) et proportion de ces cas parmi les nouveaux cas • Taux d'achèvement de la PCT : Cas de lèpre multibacillaires, cas de lèpre paucibacillaire • Nombre de nouveaux cas non autochtones
Accès aux établissements de santé de référence	<ul style="list-style-type: none"> • Proportion de patients ayant accès aux services d'orientation pour le diagnostic et le traitement (lorsqu'ils ne sont pas disponibles au niveau primaire), la prise en charge des complications et la chirurgie reconstructive
Prise en charge des réactions, des névrites et des incapacités	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de patients présentant une aggravation du degré d'incapacité pendant le traitement par PCT • Nombre de patients présentant une aggravation du degré d'incapacité au terme du traitement par PCT • Nombre de patients ayant besoin d'appareils fonctionnels
Auto-administration de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Proportion de patients ayant reçu des conseils et des informations sur l'auto-administration de soins • Groupes d'auto-administration de soins mettant en œuvre des activités de soins aux personnes présentant une incapacité • Nombre de patients ayant besoin d'être hospitalisés pour un traitement d'ulcère
Bien-être mental	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité d'un soutien psychologique aux points de soins • Disponibilité de services de conseil thérapeutique • Services d'orientation pour répondre aux besoins liés à la santé mentale
PILIER 4 : Lutte contre la stigmatisation et assurance du respect des droits humains	
Adoption des <i>Principes et directives</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Absence de législation ou de réglementation permissive en matière de discrimination en raison de la lèpre • Existence de normes ou réglementations positives facilitant l'inclusion sociale des personnes touchées par la lèpre
Inclusion des personnes touchées par la lèpre	<ul style="list-style-type: none"> • Existence d'associations nationales ou régionales de personnes touchées par la lèpre pour l'auto-assistance et le plaidoyer
Lutte contre la stigmatisation	<ul style="list-style-type: none"> • Éléments prouvant la lutte contre la stigmatisation dans la communauté et d'une participation sociale accrue des personnes touchées par la lèpre (en utilisant des outils pertinents) • Absence de rapports faisant état de l'exclusion des personnes touchées par la lèpre ou des membres de leur famille des établissements de santé, des écoles ou d'autres services publics en raison de la lèpre
Accompagnement social et réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> • Accès des personnes touchées par la lèpre aux droits sociaux et aux services de réadaptation communautaires

- Engagement politique soutenu par des ressources suffisantes pour la lutte contre la lèpre dans un contexte intégré
- Partenariats nationaux et feuilles de route nationales pour zéro lèpre, avec la participation de toutes les parties prenantes
- Renforcement des capacités du système de santé pour des services de qualité
- Surveillance efficace et systèmes de gestion des données améliorés
- Surveillance de la résistance aux antimicrobiens et des effets indésirables des médicaments

L'appropriation par les pouvoirs publics, les politiques et les stratégies nationales constituent le fondement essentiel des progrès vers zéro lèpre. Les ministères chargés de la santé, de l'éducation, du développement social et du droit peuvent tous partager la responsabilité des activités de lutte contre la lèpre, aussi le plaidoyer et la communication réguliers au sein des ministères et entre eux sont-ils essentiels au bien-être des personnes touchées par la lèpre pendant et après le traitement. Une collaboration transfrontalière peut également être nécessaire pour assurer la continuité des soins et l'interruption de la transmission.

La réalisation de tous les ODD et des objectifs relatifs aux MTN repose sur des partenariats solides, les universités, le secteur privé, les ONG locales et internationales, les dirigeants communautaires et les organisations de la société civile, y compris les associations de personnes touchées par la lèpre. Des mécanismes tels que des partenariats nationaux pour zéro lèpre devraient être établis en vue d'assurer une coordination efficace. De telles structures permettront également de continuer de mettre l'accent sur la lèpre lorsqu'elle est intégrée dans les systèmes de santé et intégrée à d'autres problèmes de santé, tels que les MTN cutanées et les MTN associées à la prise en charge continue de la maladie, à l'incapacité et à l'exclusion sociale. Les partenaires et les universités devraient collaborer à la recherche, avec le concours de personnes touchées par la lèpre, afin de constituer une base d'éléments factuels à l'appui de politiques, stratégies et programmes.

Les feuilles de route pour zéro lèpre, intégrées dans les stratégies nationales de santé, fonctionnent comme un axe d'intervention de toutes les parties prenantes, dans les pays endémiques. Elles devraient être élaborées dans le cadre d'un processus approfondi, dirigé par le gouvernement, avec le soutien de l'OMS et du GPZL. Le processus suppose une analyse de situation indépendante visant à recenser les lacunes et les priorités, l'élaboration d'une feuille de route comportant les étapes et les stratégies et outils appropriés pour parvenir à zéro lèpre dans des contextes intégrés, et un cadre d'évaluation permettant de mesurer les progrès. Les partenariats nationaux devraient être associés à toutes les étapes de l'élaboration, de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation de la feuille de route. La lèpre, comme les autres MTN, doit être prise en compte dans les budgets à financer sur ressources intérieures, parfois complétées par les contributions des partenaires. Les feuilles de route devraient intégrer diverses approches stratégiques pertinentes pour les secteurs du pays à incidence élevée, moyenne et faible.

Les capacités du personnel sont, pour de nombreux pays, le plus gros obstacle à l'objectif de zéro lèpre. Des stratégies sont nécessaires pour renforcer et maintenir les capacités du personnel intégré des services de santé publique et des services cliniques dans tous les aspects de la prévention, du dépistage, du diagnostic, du traitement de la lèpre, de la prise en charge de ses complications, de l'auto-administration de soins, des droits des personnes touchées par la lèpre et de leurs familles, et de la gestion des programmes. Des approches innovantes de cybersanté devraient être envisagées pour la formation. Les associations de personnes touchées par la lèpre peuvent encourager l'identification précoce de la lèpre et améliorer l'adhésion au traitement. Les capacités des laboratoires à effectuer des analyses microbiologiques, dont les frottis cutanés, devraient être renforcées et maintenues pour soutenir le diagnostic clinique.

Des systèmes de surveillance systématique devraient être mis en place pour détecter les cas dissimulés et les foyers endémiques, et pour surveiller les lésions nerveuses, les déficiences physiques et les problèmes de santé mentale pendant et après le traitement. Une gestion efficace des données, reposant idéalement sur des systèmes d'information de santé numériques, à accès restreint et fondée sur les cas, englobant des données de géolocalisation, est nécessaire pour enregistrer et rapporter avec précision les progrès vers zéro lèpre et permettre la prise de décisions programmatiques éclairées et fondées sur des éléments factuels.

Des tests RAM devraient être effectués pour toutes les rechutes et un échantillon de nouveaux cas et d'autres cas de retraitement MB, avec la collaboration de laboratoires experts établis dans le pays ou ailleurs¹⁶. Intégrées à d'autres systèmes de pharmacovigilance, les données sur les effets indésirables des médicaments utilisés dans la prévention, le traitement et la prise en charge des réactions de la lèpre, ainsi que sur les vaccins potentiels, devraient être recueillies et rapportées.

Pilier stratégique 2 Renforcement de la prévention de la lèpre parallèlement à un effort intégré de dépistage actif de cas

- Recherche des contacts de tout nouveau cas
- Intensification de la chimiothérapie préventive
- Recherche de cas active et intégrée parmi les populations ciblées
- Vaccins existants et vaccins nouveaux potentiels

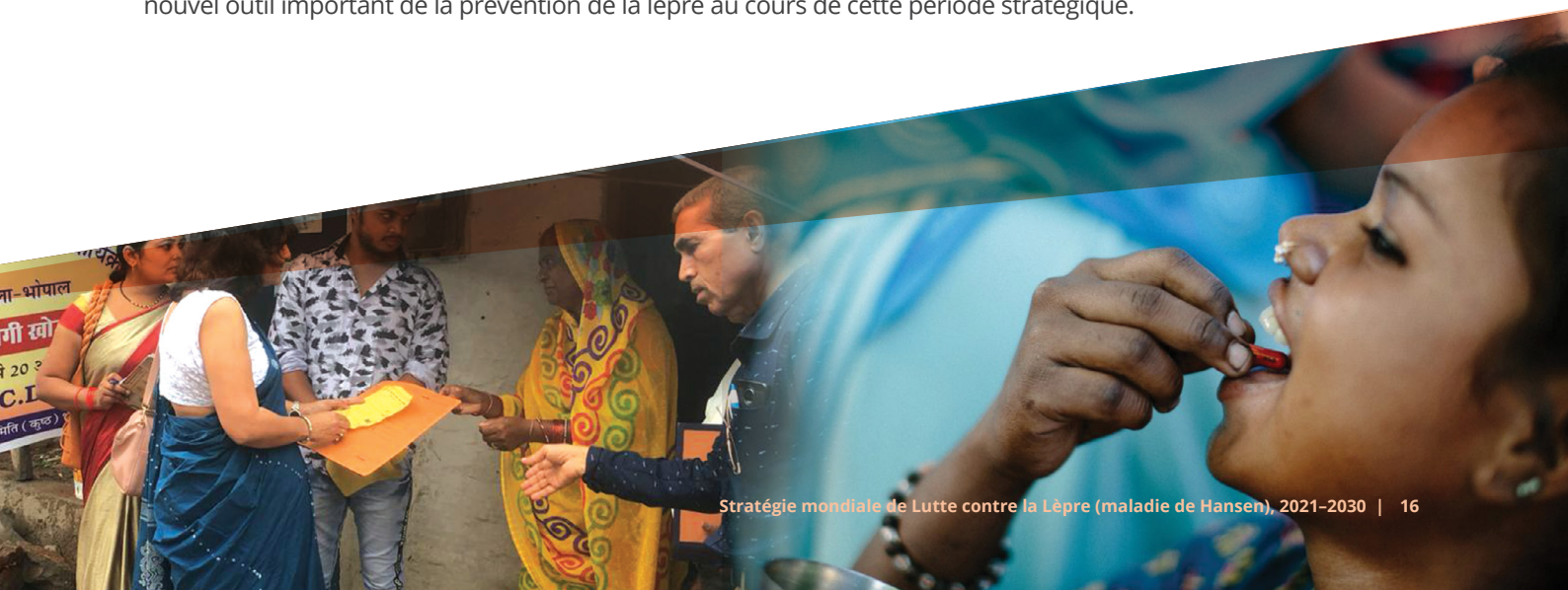
La détection passive des cas et le traitement par la PCT seuls se sont avérés insuffisants pour interrompre la transmission. Pour renforcer la prévention de la lèpre, avec le consentement du cas index, l'OMS recommande la recherche des contacts familiaux ainsi que 25 à 50 contacts voisins et sociaux de chaque patient, accompagnée de l'offre d'une dose unique de rifampicine à titre de chimiothérapie préventive¹⁴. La recherche continue peut produire un schéma plus efficace pendant la période couverte par la stratégie. La recherche rétrospective des contacts remontant jusqu'à cinq ans augmentera les possibilités de recherche de cas et de prévention. Les populations définies (telles que les îles, les institutions, les bidonvilles, les villages ou même les quartiers) au sein desquelles une transmission élevée a été établie peuvent bénéficier d'une chimiothérapie préventive « de masse ». L'introduction de la chimioprophylaxie à base de dose unique de rifampicine (DUR) s'est avérée renforcer plusieurs composantes des programmes systématiques tels que le conseil, la formation, la supervision, la recherche des contacts, etc.

Outre son rôle dans la prévention de la lèpre, la recherche des contacts est l'outil le plus productif pour déceler de nouveaux cas et pourrait être la clé de la lutte contre la lèpre au cours des dix prochaines années. En outre, des campagnes de recherche active de cas devraient être menées parmi les populations ciblées, notamment dans les zones de forte endémicité, les « zones silencieuses » difficiles à atteindre ou parmi les groupes à risque. Dans la mesure du possible, la recherche des contacts et le dépistage des cas devraient être entrepris en association avec d'autres MTN cutanées ou d'autres maladies pertinentes et accompagnés d'une formation des agents de santé périphériques. Un dépistage efficace peut entraîner une augmentation initiale du nombre de nouveaux cas.

Les campagnes de dépistage devraient s'accompagner d'activités d'information et de sensibilisation communautaires innovantes et bien ciblées qui combattent les mythes et encouragent l'auto-orientation précoce et des attitudes positives envers les personnes touchées par la lèpre. En principe, les leaders d'opinion et les personnes touchées par la lèpre devraient être associées à ces activités. Il faudrait particulièrement veiller à ce que les informations et les programmes atteignent les femmes et les filles, qui pourraient n'avoir qu'un accès limité au diagnostic et au traitement en raison d'obstacles culturels et d'autre nature. Les données devraient être ventilées par sexe pour vérifier cela.

Les pays déclarant moins de 100 nouveaux cas par an et les pays ayant des zones à faible incidence ont besoin de systèmes de surveillance efficaces pour apporter une réponse à chaque nouveau cas et mener des investigations à cet égard. Le dépistage des contacts, avec l'offre d'une chimiothérapie préventive, devrait se faire de manière systématique dans ces contextes, et la recherche active des cas peut être envisagée dans tout foyer. Ces mesures permettront aux pays et territoires à faible incidence d'atteindre et de maintenir l'objectif d'élimination de la transmission.

L'OMS recommande la vaccination par le BCG à la naissance comme un moyen efficace de réduire le risque de contracter la lèpre. Son utilisation doit être maintenue, au moins dans les pays ou les zones à forte morbidité lépreuse. La reprise de la vaccination au BCG contre la lèpre n'est pas recommandée²². Les essais d'autres vaccins existants et potentiels, dont LepVax (qui est en phase d'essai chez l'homme en 2020), pourraient déboucher sur un nouvel outil important de la prévention de la lèpre au cours de cette période stratégique.



Pilier stratégique **3** **Prise en charge de la lèpre et de ses complications et prévention de nouvelles incapacités**

- Détection précoce des cas, diagnostic précis et traitement rapide par la PCT
- Accès à des installations d'orientation-référence complètes et bien organisées
- Diagnostic et prise en charge des réactions lépreuses, des névrites et des incapacités
- Suivi, accompagnement et formation à l'auto-prise en charge
- Bien-être mental assuré par des soins psychologiques de base et des conseils thérapeutiques

La détection précoce et le traitement rapide par une PCT de 6 à 12 mois (dapsons, clofazimine et rifampicine) continuent de constituer le pilier d'une lutte efficace contre la lèpre. Les pays ont des approches différentes en ce qui concerne l'intégration de la lèpre dans les systèmes de santé. L'OMS recommande des stratégies intégrées de lutte contre les MTN cutanées dans la mesure du possible²³, avec une coordination dans tous les aspects pertinents de la planification, de la mise en œuvre du programme, du suivi et de l'évaluation. Conformément aux objectifs liés à la couverture sanitaire universelle, des outils de cartographie devraient être utilisés et des systèmes de surveillance mis en place, aux niveaux infranational et national, pour assurer la détection des cas sporadiques et dissimulés et suivre les progrès. Les responsables des programmes de lutte contre la lèpre devraient collaborer avec les dermatologues, les praticiens privés et les guérisseurs traditionnels et faire ressortir également leur contribution lors de la collecte des données. Il est nécessaire d'accorder une attention particulière à la chaîne d'approvisionnement jusqu'au patient, des médicaments prophylactiques, des médicaments de deuxième intention et des médicaments pour traiter les réactions lépreuses.

Au cours du traitement par la PCT, une proportion non négligeable de patients présente des complications telles que des réactions lépreuses et des lésions nerveuses conduisant à une nouvelle incapacité de degré 1 (perte de sensibilité) et/ou de degré 2 (déficiences visibles). Le personnel de santé a besoin d'une formation pour reconnaître et traiter les signes et symptômes de réactions lépreuses et de névrites ou orienter rapidement les patients qui les présentent. Des systèmes d'orientation bien organisés devraient donner accès à des établissements dotés de ressources adéquates qui peuvent prendre en charge les réactions, soigner les plaies, traiter d'autres complications telles que les lésions oculaires, fournir des dispositifs fonctionnels tels que des chaussures adaptées ainsi qu'une formation et des conseils sur l'auto-administration de soins, et proposent une chirurgie reconstructive et les services de physiothérapie associés. Il faudrait veiller particulièrement à assurer un accès équitable des femmes et des filles et, le cas échéant, la prise en charge des frais de déplacement jusqu'au centre de référence. Il est indispensable de bien comprendre les mécanismes d'orientation, tout comme une communication efficace entre les unités de soins de santé primaires et les services d'orientation est essentielle.

Les événements majeurs qui peuvent survenir au terme du traitement comprennent les réactions lépreuses, les douleurs neuropathiques, les rechutes et l'aggravation des incapacités ou l'apparition de nouvelles incapacités. Certes les rechutes sont relativement rares, mais il faut des laboratoires pour les confirmer. Les réactions, l'aggravation des incapacités et les nouvelles incapacités (en particulier de degré 1 évoluant vers le degré 2) sont relativement fréquentes et affectent la qualité de vie et la participation à la vie sociale des personnes touchées par la lèpre. Des examens approfondis comprenant des évaluations de la fonction nerveuse et des scores œil-main-pied devraient être effectués au début et à la fin du traitement par la PCT, suivis d'une surveillance post-traitement, afin d'identifier et rendre un soutien personnalisé pour les personnes à risque élevé pour développer des réactions ou une aggravation de l'incapacité.

En principe, la prévention des incapacités devrait commencer par le maintien du statut du patient au degré 0 (absence d'incapacité) par la détection et le traitement précoces des réactions lépreuses et des névrites. L'altération de la fonction nerveuse (degré 1) se manifeste souvent dans les yeux, les mains et les pieds, qui sont sujets aux blessures et à la formation d'ulcères. Si elles sont négligées, ces manifestations entraînent une infection, une perte de tissu et une défiguration. Les personnes à risque et les membres de leur famille doivent être informés des signes d'atteinte nerveuse, formés à l'auto-administration de soins et aux modifications du mode de vie pour prévenir les blessures, et encouragés à se présenter à un centre de santé si nécessaire. Ces interventions peuvent être intégrées à des services similaires pour d'autres MTN invalidantes. L'accès à de l'eau est important pour les soins auto-administrés de routine, dont le trempage quotidien des mains et des pieds pour éviter des incapacités secondaires.

La lèpre provoque fréquemment une détresse émotionnelle chez les personnes touchées et les membres de leur famille, ce qui peut parfois entraîner des problèmes mentaux, neurologiques et sociaux plus graves. Des soins psychologiques²⁴ devraient être disponibles, soutenus par une orientation vers des conseils thérapeutiques et d'autres services œuvrant pour le bien-être mental²⁵. Ces services jouent un rôle crucial en permettant aux personnes touchées par la lèpre, à leur famille et aux membres de la communauté de mieux comprendre le diagnostic et son impact, de faire face aux événements liés à la stigmatisation et d'offrir un environnement favorable.

Pilier stratégique 4 Lutte contre la stigmatisation et assurance du respect des droits humains

- Adoption de *Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille*
- Prise en compte des organisations et réseaux de personnes touchées par la lèpre
- Modification des lois discriminatoires
- Interventions et processus pour lutter contre et surveiller la stigmatisation liée à la lèpre au sein des communautés
- Accès au soutien social et à la réinsertion

La stigmatisation et la discrimination contre les personnes touchées par la lèpre et leurs familles sont presque aussi vieilles que le monde. Les effets peuvent inclure l'exclusion sociale, la perte de revenus, un accès réduit aux soins de santé et à l'éducation et un bien-être mental atténué. Il n'est pas facile de changer les croyances et les préjugés, même si les écoliers peuvent être plus réceptifs que les adultes aux messages sur le changement de comportement et d'attitudes. La lutte contre les préjugés au sein de la communauté favorise la détection précoce de la lèpre et améliore l'acceptation du diagnostic et l'adhésion au traitement et aux pratiques d'auto-administration de soins.

Le document intitulé « *Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille* »¹⁹ a été adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2011 et est présenté en annexe à la présente stratégie. Il constitue une feuille de route permettant aux États de préciser et de respecter les obligations qui leur incombent en vertu du droit international sur les droits humains à travers des cadres de politiques²⁶ qui protègent les droits des personnes touchées par la lèpre. Ces cadres de politiques devraient stimuler les actions de lutte contre les préjugés et la discrimination, y compris les initiatives visant à améliorer les connaissances et les attitudes des dirigeants communautaires et religieux et des personnes employées dans les services de santé et d'éducation et dans les services sociaux. La facilitation du contact entre les défenseurs de la cause parmi les personnes touchées par la lèpre et les membres de la communauté peut être un moyen efficace de lutter contre les attitudes négatives. Aucune personne touchée par la lèpre ou les membres de leur famille ne devraient être exclus des établissements de santé, des écoles ou d'autres services publics en raison de la lèpre.

Les personnes touchées par la lèpre devraient être encouragées et soutenues pour former des groupes d'entraide, comprenant idéalement d'autres personnes présentant des incapacités ou confrontées à l'exclusion sociale, en vue d'un soutien mutuel et de la résilience, du plaidoyer et du développement de moyens de subsistance et de progrès socioéconomique. Des initiatives devraient également être prises pour mûrir, soutenir et renforcer la capacité des organisations et réseaux communautaires régionaux et nationaux de personnes touchées par la lèpre à s'engager de manière significative sur les questions qui les concernent à tous les niveaux de prise de la décision^{27,28}. L'offre de ressources financières peut être nécessaire pour permettre aux personnes touchées par la lèpre de participer à la vie active.

Les lois et règlements permissifs en matière de discrimination contre les personnes touchées par la lèpre devraient être abrogés ou modifiés sans délai et remplacés par des règlements et des cadres de politiques positifs qui facilitent l'inclusion des personnes touchées dans la communauté. Les pays devraient utiliser les outils disponibles pour recueillir des données sur le niveau d'exclusion sociale dans certaines communautés, et assurer un suivi au fil du temps pour évaluer l'impact des stratégies de lutte contre la stigmatisation qui peuvent être axées non seulement sur la lèpre, mais aussi sur d'autres MTN stigmatisées²⁹. Des processus officiels devraient être en place pour consigner les comportements discriminatoires et prendre des mesures pour les combattre. Une attention particulière devrait être accordée aux populations vulnérables, notamment les femmes, les enfants, les immigrants, les réfugiés, les personnes âgées, les sans-abri, les résidents des « colonies » de lèpre défavorisées et les personnes vivant dans des zones géographiquement inaccessibles.

Selon les estimations, 3 à 4 millions de personnes vivraient avec une incapacité physique causée par la lèpre, et potentiellement un plus grand nombre souffrirait de stigmatisation et d'exclusion sociale. Les effets sociaux, émotionnels et économiques de la lèpre sont sans doute un fardeau plus lourd à porter que la maladie elle-même. Les personnes touchées par la lèpre ont besoin d'accéder à des services de réadaptation intégrés et communautaires axés sur l'atténuation des effets des déficiences, la création de moyens de subsistance et l'optimisation de l'inclusion dans la communauté³⁰. L'accès aux droits sociaux d'un pays et à d'autres mesures de protection sociale est également essentiel pour réduire les conséquences socioéconomiques négatives et garantir des soins appropriés aux personnes âgées vivant avec une incapacité.



Notes de fin d'ouvrage et références

1. Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030. Geneva: World Health Organization, 2020.
2. *Mycobacterium lepromatosis*, a genetically similar organism to *M. leprae*, is also an established cause. Source: A new *Mycobacterium* species causing diffuse lepromatous leprosy. Xiang Y Han, Yiel-Hea Seo, Kurt C Sizer et al. *Am J Clin Pathol*. 2008 Dec;130(6):856-864. doi: 10.1309/AJCPP72FZZRRVMM.
3. Global Leprosy Strategy 2016–2028: Accelerating towards a leprosy-free world. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2016. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/208824> - accessed 29 March 2021.
4. Moet FJ, Pahan D, Oskam L et al. Effectiveness of single dose rifampicin in preventing leprosy in close contacts of patients with newly diagnosed leprosy: cluster randomised controlled trial. *BMJ*. 2008 Apr 5;336(7647):761-4.
5. Transforming our world: the 2030 agenda for sustainable development. New York: United Nations, 2015. <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld/publication> - accessed 29 March 2021.
6. Global Partnership for Zero Leprosy. <https://zeroleprosy.org/> - accessed 29 March 2021.
7. Summary, conclusions and recommendations - global forum of People's Organizations on Hansen's Disease in Manila, 7-10 September 2019. <https://www.shf.or.jp/information/6813?lang=en> - accessed 29 March 2021.
8. Global Partnership for Zero Leprosy: GPZL Reports on Research Priorities. *Leprosy Review*. 2019; 90(3): 237-289.
9. Leprosy. World Health Assembly Resolution WHA44.9. Geneva: World Health Organization, 1991. https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf - accessed 29 March 2021.
10. The WHO Global leprosy update for 2019 reports 111 discriminatory laws from 6 countries, excluding regulations and customary practices. The global legislation database maintained by ILEP enumerates 130 discriminatory laws and regulations in 23 countries as at September 2020. <https://ilepfederation.org/> - accessed 29 March 2021.
11. Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention activities. *Weekly Epidemiological Record*. 2020;95(36):417-440. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/334140> - accessed 29 March 2021.
12. Global priority countries were initially derived in 2016 from a composite index using parameters such as prevalence, new case detection, proportions of female child and G2D cases. The countries are Angola, Bangladesh, Brazil, Comoros, Côte d'Ivoire, Democratic Republic of the Congo, Egypt, Ethiopia, Federated States of Micronesia, India, Indonesia, Kiribati, Madagascar, Myanmar, Nepal, Nigeria, Philippines, Somalia (added in 2018), South Sudan, Sri Lanka, Sudan, United Republic of Tanzania. Source: Global Leprosy update, 2018: moving towards a leprosy free world, *Weekly Epidemiological Record*. 2019, 94(35-36), 389–412 <http://www.who.int/wer>. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326775/WER9435-36-en-fr.pdf?ua=1>
13. Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2018. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274127> - accessed 29 March 2021.
14. Leprosy/Hansen disease: Contact tracing and post-exposure prophylaxis: Technical guidance. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228073> - accessed 29 March 2021.
15. Leprosy/Hansen Disease: Management of reactions and prevention of disabilities. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789290227595> - accessed 29 March 2021.
16. A guide for surveillance of antimicrobial resistance in leprosy: 2017 update. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2017. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/259357> - accessed 29 March 2021.
17. Considerations for implementing mass treatment, active case-finding and population-based surveys for neglected tropical diseases in the context of the COVID-19 pandemic: Interim guidance. Geneva: World Health Organization, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-neglected-tropical-diseases-2020-1> - accessed 29 March 2021.
18. In 2019, the WHO Diagnostics Technical and Advisory Group on NTDs classified leprosy as high priority for diagnostics development, listing the need for point of care diagnosis of infection, screening for potential disease, diagnosis of disease, prediction of future disease, and diagnosis of nerve function loss. Source: Report of the first meeting of the WHO Diagnostic Technical Advisory Group for Neglected Tropical Diseases Geneva, Switzerland, 30–31 October 2019. Geneva: World Health Organization, 2020. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331954> - accessed 29 March 2021.
19. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members; Principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Doc no. A/HRC/15/30. New York: United Nations, 2011. <https://ilepfederation.org/wp-content/uploads/2020/02/ILEP-Principles-Guidelines.pdf> - accessed 29 March 2021.
20. Sharma R, Singh P, Loughry W, et al. Zoonotic Leprosy in the Southeastern United States. *Emerg Infect Dis*. 2015 Dec; 21(12): 2127–2134.
21. Elimination is defined as reduction to zero of the incidence of leprosy infection in a defined geographical area, with ongoing surveillance to detect and prevent re-establishment of transmission. Source: Generic Framework for Control, Elimination of Neglected Tropical Diseases (WHO/HTM/NTD/2016.6) https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205080/WHO_HTM_NTD_2016.6_eng.pdf?sessionid=53B0A8742CD645446BDE67D129D86B86?sequence=1
22. BCG vaccines: WHO position paper. *Weekly Epidemiological Record*. 2018 Feb;93:73-96. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/260307> - accessed on 2 April 2021.
23. Recognizing neglected tropical diseases through changes on the skin: a training guide for front-line health workers. Geneva: World Health Organization, 2018. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272723> - accessed 29 March 2021.
24. Psychological first aid: guide for field workers. Geneva: World Health Organization, War Trauma Foundation & World Vision International, 2011. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44615> - accessed 29 March 2021.
25. Mental health of people with neglected tropical diseases: towards a person-centred approach. Geneva: World Health Organization, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240004528> - accessed 29 March 2021.
26. A recommended policy framework for rights-based action plans aims at the enforcement of de facto equality for persons affected by leprosy and their family members, with specific recommendations in four main areas: adequate standard of living; non-discrimination and community inclusion; elimination of stereotypes; and empowerment. UN Human Rights Council, 2020. <https://undocs.org/A/HRC/44/46> - accessed 29 March 2021.
27. Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2011. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205169/B4726.pdf?sequence=1&isAllowed=y> - accessed 29 March 2021.
28. Report of the informal consultation on stopping discrimination and promoting inclusion of persons affected by leprosy; New Delhi, 14-16 November 2017. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2018. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272637> - accessed 29 March 2021.
29. ILEP/NNN guides on stigma and mental wellbeing, 2020. <https://www.infondt.org/toolkits/stigma-guides/stigmaguides> - accessed 29 March 2021.
30. WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy: meeting the rehabilitation needs of people affected by leprosy and promoting quality of life. Geneva: World Health Organization, International Federation of Anti-Leprosy Associations, 2007. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43748> - accessed 29 March 2021.

Annexe 1

Profil de la lèpre tiré de la Feuille de route OMS pour les maladies tropicales négligées 2021–2030

La lèpre (maladie de Hansen)

La lèpre (ou maladie de Hansen) est une maladie transmissible causée par le bacille *Mycobacterium leprae* et dont la période d'incubation est longue (en moyenne cinq ans ou plus). Si la lèpre n'est pas traitée, elle peut entraîner des déficiences, des incapacités et l'exclusion sociale

Maladie et épidémiologie

- La lèpre est une maladie transmissible causée par le bacille *Mycobacterium leprae* et dont la période d'incubation est longue (en moyenne cinq ans ou plus).
- Elle s'attaque à la peau et aux nerfs périphériques et peut provoquer des lésions permanentes de la peau, des nerfs, du visage, des mains et des pieds. Si elle n'est pas traitée, la lèpre peut entraîner des déficiences, des incapacités et l'exclusion sociale.
- L'infection est probablement transmise par des gouttelettes qui s'échappent du nez et de la bouche lors d'un contact prolongé étroit avec des patients lépreux non traités¹.
- Le diagnostic de la lèpre est principalement clinique.
- La stigmatisation et la discrimination jouent un rôle majeur dans la lèpre : il est important de les surmonter si l'on veut éradiquer cette maladie.
- Comme d'autres maladies tropicales négligées (MTN), l'apparition de la lèpre est souvent liée à des conditions socioéconomiques déplorables.

Progrès par rapport aux cibles de l'OMS pour 2020

Indicateur d'impact	Cible de 2020	Situation actuelle (2019)
Taux d'incapacités de degré 2 dans les cas nouvellement détectés par million d'habitants	Moins de 1 par million	1,5 par million
Taux de nouvelles incapacités de degré 2 parmi les nouveaux cas pédiatriques	Zéro	350 ³
Nombre de lois permissives concernant la discrimination sur la base de la lèpre	Zéro pays disposant de lois discriminatoires	39 lois discriminatoires dans 17 pays

Interventions stratégiques de base

Chimiothérapie préventive	• Prophylaxie post-exposition administrée à tous les contacts des cas détectés et consentants (la rifampicine à dose unique réduit de 60 % le risque de lèpre chez les contacts ²)
Eau, assainissement et hygiène	• Accès à de l'eau pour le traitement des plaies et hygiène personnelle de routine, y compris trempage quotidien des mains et des pieds pour éviter des incapacités secondaires ; assurance de l'hygiène, de l'eau et de l'assainissement dans les centres de santé
Lutte antivectorielle	Sans objet
Santé publique vétérinaire	Sans objet
Prise en charge des cas	• La détection précoce est importante pour maîtriser la propagation de l'infection et prévenir les incapacités • La polychimiothérapie (PCT) sur une durée de 6 à 12 mois associe la dapsonne, la rifampicine et la clofazimine • Surveillance, détection et traitement périodiques des réactions immunologiques (types 1 et 2) et des lésions nerveuses • Prise en charge des effets indésirables des médicaments • Conseils et premiers secours psychologiques • Prévention des incapacités, traitement des plaies et prise en charge des incapacités, y compris les soins personnels • Réadaptation pour optimiser le fonctionnement de l'individu dans la communauté
Autre	• La détection précoce par la recherche active des cas (y compris le dépistage des contacts) et le traitement rapide par PCT ou par prophylaxie post-exposition sont importants pour maîtriser la propagation de l'infection et prévenir les incapacités • Les interventions visant à lutter contre la stigmatisation et la discrimination contribuent à réduire leurs conséquences défavorables et à promouvoir l'inclusion des personnes touchées ou affectées dans la société • Le conseil et l'éducation sanitaire sont essentiels pour aider les patients atteints de lèpre, leurs familles et leurs communautés à aller au bout du traitement et à faire face aux conséquences physiques et mentales

Cible, cibles secondaires et jalons de l'OMS à l'horizon 2030

Indicateur	2020 (estimation provisoire)	2023	2025	2030
Nombre de pays affichant zéro nouveau cas de lèpre autochtone	50 (26%)	75 (39%)	95 (49%)	120 (62%)
Nombre annuel de nouveaux cas de lèpre détectés	184 000	148 000	123 500	62 500
Proportion (par million d'habitants) de nouveaux cas présentant une incapacité de degré 2	1,3	0,92	0,68	0,12
Proportion (par million d'enfants) de nouveaux cas pédiatriques de lèpre	7,81	5,66	4,24	0,77

¹ Non moins de 95 % de la population mondiale bénéficie d'une certaine immunité

² La DUR comme méthode de masse peut être utilisée dans les zones caractérisées par de faibles populations et une hyper transmission

³ Chiffre basé sur des données incomplètes ; l'estimation incluant tous les pays est de 400 à 500 cas

Charge de morbidité

202 256

nouveaux patients chez qui la lèpre a été diagnostiquée dans le monde en 2019

14 983

nouveaux cas pédiatriques de lèpre diagnostiqués en 2019

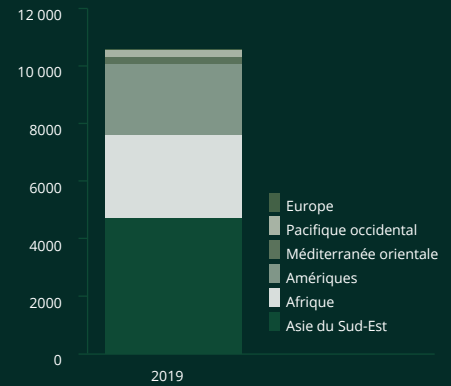
10 816

nouveaux patients atteints de la lèpre présentant une incapacité de degré 2 en 2019

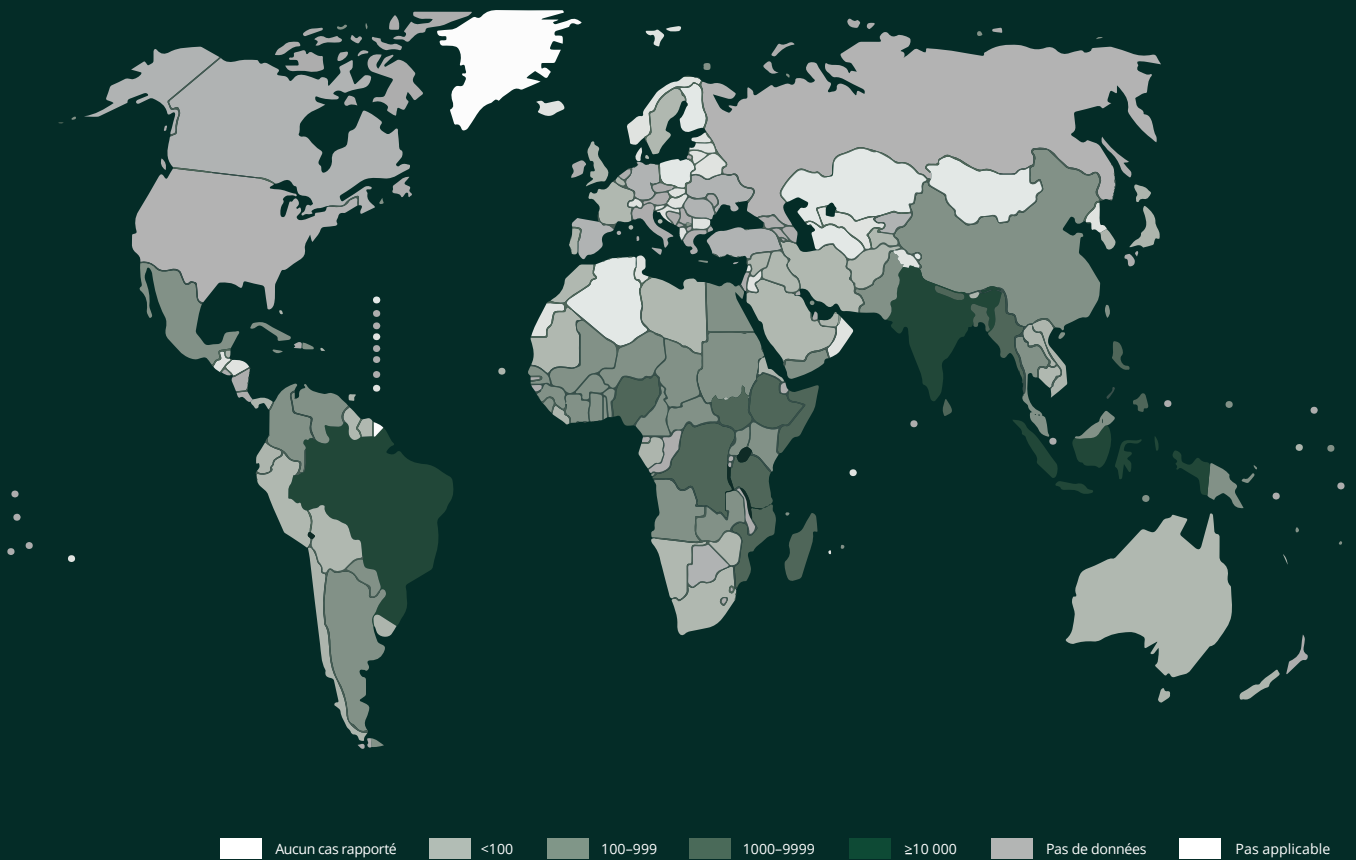
En 2019, la lèpre a été déclarée dans 118 pays (y compris des cas importés) ; l'Inde, le Brésil et l'Indonésie représentent 80 % de la charge de morbidité ; 82 pays ont déclaré de nouveaux cas présentant une incapacité de degré 2.

Environ 30 millions : nombre estimé de personnes à risque qui doivent être traitées par chimioprophylaxie pour parvenir à une réduction de 70 % de l'incidence d'ici 2030.

Nouveaux patients présentant une incapacité de degré 2 (malformations visibles) par région de l'OMS, 2019



Nombre de nouveaux cas déclarés, 2019



Lèpre (maladie de Hansen): Évaluation des mesures nécessaires pour atteindre les cibles secondaires fixées pour 2030



© WHO/Jonathan Perugia

Résumé des actions cruciales à mener pour atteindre les cibles

- Mettre à jour les directives nationales sur la prophylaxie post-exposition pour les contacts ; faire progresser la recherche sur de nouveaux mécanismes de prévention
- Poursuivre les investissements dans la recherche pour le diagnostic de la maladie et de l'infection ; élaborer des stratégies, des systèmes et des directives de surveillance pour le dépistage et le traitement des cas ; assurer les ressources pour la validation
- Assurer l'approvisionnement en médicaments, y compris l'accès à la polychimiothérapie, aux médicaments prophylactiques, aux médicaments de deuxième intention et aux médicaments pour traiter les réactions ; surveiller les événements indésirables (pharmacovigilance) et la résistance
- Assurer les capacités de recherche de cas (dépistage, diagnostic), de traitement et de surveillance ; assurer l'intégration aux programmes de soins primaires, aux programmes sur les MTN cutanées et autres, aux programmes de lutte contre la tuberculose et/ou d'autres programmes, le cas échéant
- Lutter contre la stigmatisation et la discrimination pour garantir l'accès aux services et l'inclusion sociale ; garantir le respect des droits humains des personnes touchées par la lèpre

Catégorie et évaluation actuelle

Progrès techniques

Maîtrise scientifique

Diagnostics

Intervention efficace

État d'avancement

- Maîtrise limitée de l'hôte, de l'agent et des facteurs environnementaux
- Compréhension partielle des réactions
- Diagnostic principalement clinique
- Frottis cutané pouvant être réalisé dans certains cas (accès limité)
- La PCR est utile pour le diagnostic et la surveillance de la résistance aux médicaments
- La sérologie permet la détection de l'infection, mais elle est peu utile lorsqu'il s'agit de prédire la progression de la maladie
- Diagnostic inadéquat des rechutes
- La PCT (une combinaison de rifampicine, de dapsone et de clofazimine) utilisée comme traitement de première intention
- L'administration d'une dose unique de rifampicine aux contacts de nouveaux patients offre une protection d'environ 60 %, mais elle n'est pas encore mise en œuvre à l'échelle mondiale
- Informations limitées sur la résistance aux antimicrobiens dans la lèpre ; la résistance aux médicaments de première intention semble faible
- Il existe des outils pour diagnostiquer et prendre en charge les troubles de la fonction nerveuse

Actions à mener

- Mieux cerner la transmission, y compris la transmission des animaux aux humains
- Mieux comprendre l'évolution des réactions
- Maintenir et renforcer les capacités en matière de diagnostic clinique
- Maintenir l'accès à la pratique du frottis cutané et les capacités de le réaliser
- Mettre en place un test au point de service pour confirmer le diagnostic et détecter l'infection au sein de la population à risque
- Améliorer le diagnostic des rechutes
- Étudier la possibilité d'utiliser des médicaments ou combinaisons de médicaments plus efficaces pour traiter la lèpre et les réactions lépreuses
- Mener des recherches sur d'autres mécanismes de prévention (par exemple, une chimiothérapie et des vaccins améliorés)
- Mettre en œuvre rapidement une nouvelle chimioprophylaxie post-exposition (rifampicine)
- Élargir la détection active de cas parmi les populations ciblées
- Faire du diagnostic et du traitement des déficiences de la fonction nerveuse une composante ordinaire des programmes de lutte contre la lèpre
- Encourager l'accès à l'eau, à l'hygiène et à l'assainissement



For more details, please visit:
www.who.int/lep/en

Pas d'obstacle à l'atteinte de la cible

Mesure cruciale requise pour atteindre la cible

Cible : élimination (interruption de la transmission)

Catégorie et évaluation actuelle	État d'avancement	Actions à mener
Stratégie et prestation de services Orientation opérationnelle et normative	<ul style="list-style-type: none"> Lignes directrices pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre publiées (2018) Guide de la surveillance de la résistance aux antimicrobiens dans la lèpre (mis à jour 2017) Stratégie mondiale contre la Lèpre (2016), Manuel opérationnel (2016), Guide de Suivi et d'Évaluation (2017) avec des stratégies déterminées en fonction de la charge de morbidité Conseils techniques sur la prise en charge des réactions et la prévention des incapacités (2020) 	<ul style="list-style-type: none"> Créer des stratégies de surveillance et des lignes directrices pour divers contextes d'endémicité Élaborer des lignes directrices pour la validation/vérification Mettre à jour les lignes directrices nationales le cas échéant ; assurer l'intégration avec les programmes sur l'eau, l'hygiène et l'assainissement, les programmes de lutte contre les MTN cutanées et d'autres programmes
Planification, gouvernance et mise en œuvre des programmes	<ul style="list-style-type: none"> Partenariat mondial pour zéro lèpre (2018) établi sous forme de coalition déterminée à éliminer la lèpre Les pays intègrent la lèpre aux programmes de lutte contre les MTN cutanées et à la couverture de santé universelle Initiatives en cours pour lutter contre la discrimination, notamment l'abrogation de lois discriminatoires Les pays ont des approches différentes en ce qui concerne l'intégration de la lèpre 	<ul style="list-style-type: none"> Élaboration d'un plan mondial d'élimination de la lèpre Pendant l'intégration suit son cours, s'assurer que les services antilépreux continuent d'être fournis quelle que soit la plateforme utilisée Lutter contre la stigmatisation pour améliorer le dépistage des cas et l'issue du traitement Améliorer la couverture de la réadaptation médicale et sociale Soutenir les pays dans leur transition vers des stades à faible charge
Suivi et évaluation	<ul style="list-style-type: none"> Le déploiement du système de gestion des données numérisé basé sur les cas est en cours. La cartographie des cas est en cours d'introduction Des examens intégrés des programmes sont en cours, l'accent étant mis sur l'examen des progrès accomplis dans la réalisation des objectifs des programmes de lutte contre la lèpre La surveillance périodique des réactions est faible 	<ul style="list-style-type: none"> Utiliser des outils de cartographie et un système de surveillance solide pour assurer la détection des cas sporadiques et dissimulés et pour suivre les progrès ; améliorer les systèmes de notification Mettre en place des mécanismes pour surveiller les événements indésirables Élargir la surveillance de la résistance aux antimicrobiens
Accès et logistique	<ul style="list-style-type: none"> Novartis fait don de médicaments pour la PCT et de la clofazimine pour les réactions ; l'engagement actuel court jusqu'en 2020 Disponibilité limitée des médicaments de deuxième intention Disponibilité limitée de médicaments pour la prise en charge des réactions Les appareils fonctionnels destinés à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'incapacités dues à la lèpre sont pour la plupart disponibles, mais souvent peu accessibles 	<ul style="list-style-type: none"> Mettre en phase les systèmes de chaîne d'approvisionnement en médicaments avec les données annuelles sur la lèpre Assurer l'approvisionnement en médicaments pour la PCT, en médicaments prophylactiques, en médicaments de deuxième intention et en médicaments pour traiter les réactions lépreuses Assurer la disponibilité du matériel de pansement Assurer l'accès à des appareils fonctionnels, y compris des chaussures sur mesure Garantir un accès illimité aux services antilépreux pour les femmes et les filles
Infrastructure et main-d'œuvre pour les soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> Faible capacité du personnel de santé à diagnostiquer et à prendre en charge la lèpre, les réactions, la morbidité et la prévention des incapacités Capacité insuffisante des laboratoires à fournir les services de diagnostic Caractère limité de la chirurgie corrective, du traitement des plaies et des soins aux personnes handicapées du fait de la lèpre Accès limité aux services de soins de santé mentale, aux conseils et au soutien psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> Augmenter les capacités de diagnostic, de traitement et de prise en charge Augmenter les capacités des laboratoires pour soutenir les diagnostics cliniques et la surveillance de la résistance Augmenter les capacités à mener une recherche active de cas et à pratiquer la PPE Assurer l'accès au traitement des plaies, à la chirurgie reconstructive et à la rééducation Offrir des services de conseil et de soins de santé mentale
Catalyseurs		
Plaidoyer et financement	<ul style="list-style-type: none"> Malgré une augmentation des financements intérieurs dans plusieurs pays, de nombreux pays dépendent encore de sources de financement extérieures Plaidoyer de haut niveau pour maintenir l'intérêt porté à l'élimination de la lèpre Promotion continue de l'intérêt et de l'investissement dans la recherche : recherche clinique, recherche fondamentale et recherche opérationnelle 	<ul style="list-style-type: none"> Plaider auprès des gouvernements centraux et locaux pour maintenir et augmenter les financements intérieurs même dans l'ère post-élimination Poursuivre le travail d'évaluation périodique et les activités de plaidoyer de haut niveau pour informer les ministères des avancées et des lacunes, et pour renforcer leur participation Plaider en faveur d'une politique fondée sur des données factuelles issues de la recherche Veiller à ce que les droits humains des personnes touchées par la lèpre soient respectés
Collaboration et action multisectorielle	<ul style="list-style-type: none"> Le Partenariat mondial pour zéro lèpre (2018) coordonne et défend la communauté de personnes touchées par la lèpre Collaboration de degré variable avec d'autres ministères (par exemple, protection sociale, justice, éducation) Implication des associations de personnes touchées dans de nombreux pays Collaboration avec les donateurs et les partenaires dans la mise en œuvre des programmes Collaboration avec les communautés pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination L'intégration du programme de lutte contre la lèpre à d'autres programmes de santé est en cours dans certains pays 	<ul style="list-style-type: none"> Intégrer étroitement les programmes de lutte contre la lèpre aux initiatives portant sur la couverture de santé universelle et les soins de santé primaires et les agents de santé communautaires ; coordonner avec d'autres programmes pertinents pour la détection, la prise en charge et la surveillance des cas Optimiser la collaboration avec d'autres secteurs pertinents pour élargir la portée des services et promouvoir des mesures de lutte contre la discrimination Optimiser la participation des associations de personnes touchées par la lèpre Mobiliser des spécialistes, notamment des dermatologues et des spécialistes de la chirurgie reconstructive Collaborer avec le secteur privé et les guérisseurs traditionnels Collaborer avec les communautés pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination
Capacités et sensibilisation	<ul style="list-style-type: none"> Les compétences cliniques des agents de santé de première ligne sont souvent insuffisantes Capacité de gestion limitée dans le contexte de la transition vers une faible charge ou la décentralisation 	<ul style="list-style-type: none"> Assurer les capacités du personnel de première ligne et d'orientation en matière de dépistage, de recherche de cas et de traitement Renforcer les capacités des personnes touchées par la lèpre Améliorer les capacités à promouvoir l'inclusion sociale et l'accès aux services Mettre au point et diffuser des modules d'apprentissage en ligne Associer les médias au travail de sensibilisation

Annexe 2

Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille

Principes

1

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **devraient être traités avec le respect inhérent à la dignité de la personne humaine, et possèdent, à égalité avec les autres, tous les droits et libertés fondamentaux** consacrés par la Déclaration universelle des droits de l'homme, ainsi que par d'autres instruments pertinents relatifs aux droits de l'homme auxquels leurs États respectifs sont parties, notamment le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

2

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ne devraient pas faire **l'objet de discrimination au motif qu'elles ont ou ont eu la maladie.**

3

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **devraient avoir les mêmes droits que toute autre personne en ce qui concerne le mariage, la famille et la parentalité.** Ainsi :

- Nul ne devrait être privé du droit de se marier pour un motif lié à la lèpre ;
- La lèpre ne devrait pas constituer un motif de divorce ;
- Nul enfant ne devrait être séparé de ses parents pour un motif lié à la lèpre.

4

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **devraient avoir les mêmes droits que toute autre personne en ce qui concerne la pleine citoyenneté, y compris celui de posséder des papiers d'identité.**

5

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **devraient jouir à égalité avec les autres du droit de servir la collectivité**, y compris le droit de se présenter à des élections et d'exercer des fonctions publiques à tous les niveaux de l'État.

6

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **devraient avoir le droit de travailler dans un environnement qui favorise l'intégration et être traités sur un pied d'égalité avec les autres personnes** dans toutes les politiques et procédures ayant trait au recrutement, à l'embauche, à la promotion, à la rémunération, au maintien dans l'emploi et à l'avancement.

7

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **ne devraient pas se voir refuser l'accès aux écoles ou aux programmes de formation ni en être exclus à cause de la maladie.**

8

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **doivent pouvoir réaliser pleinement leur potentiel et retrouver toute leur dignité et leur estime de soi.** Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille auxquels on a donné les moyens de se réaliser et de développer leurs capacités peuvent grandement contribuer à l'évolution de la société.

9

Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille **ont le droit de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et les programmes qui ont une incidence directe sur leur vie, et devraient être associés activement à ces processus.**



Directives



1. Généralités

- 1.1** Les États devraient promouvoir, protéger et garantir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille sans discrimination liée à la maladie. À cette fin, ils devraient :
- Prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres appropriées pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, politiques, coutumes et pratiques qui instaurent directement ou indirectement une discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille ou se traduisent par une ségrégation, imposée par la force ou obligatoire, à l'égard de ces personnes et les isolent au motif de la maladie, du fait de la discrimination dont elles sont l'objet ;
 - Faire en sorte que toutes les autorités et institutions prennent des mesures pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre, qu'elle soit le fait d'une personne, d'une organisation ou d'une entreprise privée.
- 1.2** Les États devraient prendre toutes les mesures appropriées pour garantir aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille le plein exercice de tous les droits reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme et les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme auxquels ils sont parties, notamment le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention relative aux droits des personnes handicapées.
- 1.3** Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques ainsi que dans d'autres processus décisionnels portant sur des questions concernant les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, les États devraient consulter étroitement et faire activement participer les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, soit à titre individuel, soit par l'intermédiaire des organisations locales et nationales qui les représentent.



2. Égalité et non-discrimination

- 2.1** Les États devraient reconnaître que toutes les personnes sont égales devant la loi et qu'en vertu de celle-ci, elles ont droit, sans discrimination, à l'égale protection et à l'égal bénéfice de la loi.
- 2.2** Les États devraient interdire toute discrimination au motif qu'une personne est atteinte ou a été atteinte de la lèpre, et devrait en garantir une protection juridique égale et efficace aux personnes touchées par la lèpre ainsi qu'aux membres de leur famille.
- 2.3** Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour assurer l'égalité de facto des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille ne sont pas considérées comme constituant une discrimination.



3. Les femmes, les enfants et les autres groupes vulnérables

- 3.1** Dans de nombreuses sociétés, la lèpre aggrave considérablement le sort des femmes, des enfants et d'autres groupes vulnérables. Les États devraient accorder une attention particulière à la défense et à la protection des droits fondamentaux des femmes, des enfants et des membres d'autres groupes vulnérables qui sont ou ont été touchés par la lèpre, ainsi que des membres de leur famille.
- 3.2** Les États devraient favoriser le plein épanouissement, la promotion et l'autonomisation des femmes, des enfants et des membres d'autres groupes vulnérables qui sont ou ont été touchés par la lèpre, ainsi que des membres de leur famille.



4. Le foyer et la famille

Les États devraient, autant que possible, favoriser la réunification des familles qui ont été dispersées par suite des politiques et pratiques appliquées à l'égard des personnes diagnostiquées comme étant atteintes de la lèpre.



5. Vie dans la communauté et logement

- 5.1** Les États devraient s'assurer que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille jouissent des mêmes droits, comme pour toute autre personne, et garantir leur pleine intégration et leur participation à la société.
- 5.2** Les États devraient recenser les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille qui vivent isolés ou sont tenus à l'écart de la communauté à laquelle ils appartiennent en raison de la maladie, et devraient leur apporter une aide.
- 5.3** Les États devraient faire en sorte que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille puissent choisir librement leur lieu de résidence, et devraient veiller à ce qu'ils ne soient pas contraints de vivre dans un lieu particulier en raison de la maladie.
- 5.4** Les États devraient permettre aux personnes atteintes de la lèpre et aux membres de leur famille qui ont été forcés de vivre isolés en raison des politiques publiques en vigueur à l'époque de continuer à vivre dans les léproseries et les hôpitaux qui sont devenus leur lieu de vie, s'ils le souhaitent. Si leur déplacement est inévitable, les intéressés devraient être pleinement associés aux décisions concernant leur avenir. Les États devraient toutefois améliorer les conditions de vie dans ces léproseries et hôpitaux. En tenant dûment compte des souhaits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, et en associant pleinement ces personnes, les États devraient également élaborer, promouvoir et mettre en œuvre des plans en faveur de l'intégration progressive des résidents de ces établissements dans la société et de l'abandon progressif de ces léproseries et hôpitaux.



6. Participation à la vie politique

Les États devraient veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille jouissent du droit de vote, du droit de se présenter à des élections et du droit d'occuper des emplois publics à tous les niveaux de l'État, à égalité avec les autres. Les procédures électorales doivent être accessibles, faciles à mettre en œuvre et adaptées afin que toute personne touchée par la lèpre puisse y participer.



7. Activité professionnelle

Les États devraient promouvoir et encourager les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, de création de coopératives et de formation professionnelle pour les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, ainsi que leur embauche sur le marché ordinaire du travail.



8. Éducation

Les États devraient promouvoir l'accès à l'éducation, dans des conditions d'égalité, des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.



9. Vocabulaire discriminatoire

Les États devraient supprimer le vocabulaire discriminatoire, y compris le terme désobligeant « lépreux » ou son équivalent dans toute langue ou dialecte, dans les publications officielles et modifier promptement, si possible, les publications contenant ce type de vocabulaire.



10. Participation aux activités publiques, culturelles et récréatives

- 10.1** Les États devraient promouvoir l'égalité jouissance des droits et libertés des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, tels que consacrés par la Déclaration universelle des droits de l'homme et les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme auxquels ils sont parties, notamment le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Les États devraient promouvoir l'accès des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille aux lieux publics, y compris les hôtels, les restaurants, les bus, les trains et les autres moyens de transport public, à égalité avec les autres. Les États devraient promouvoir l'accès des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille aux infrastructures culturelles et de loisirs, à égalité avec les autres. Les États devraient promouvoir l'accès des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille aux lieux de culte, à égalité avec les autres.
- 10.2** Soins de santé Les États devraient, au minimum, assurer aux personnes touchées par la lèpre une gamme de soins de santé gratuits ou d'un coût abordable aussi étendue et de même qualité que la gamme de soins proposée aux personnes atteintes d'autres maladies. Ils devraient également prévoir des programmes de détection précoce et garantir le prompt traitement de la maladie, y compris les éventuelles réactions et lésions nerveuses, afin de prévenir l'apparition de conséquences stigmatisantes.

10.3 Les États devraient inclure un soutien psychologique et social dans les soins de base offerts aux personnes touchées par la lèpre au moment du diagnostic et tout au long du traitement ainsi qu'après la fin du traitement si nécessaire.

10.4 Les États devraient permettre aux personnes touchées par la lèpre d'avoir accès gratuitement aux médicaments contre la lèpre ainsi qu'à des soins de santé appropriés.



11. Soins de santé

11.1 Les États devraient, au minimum, assurer aux personnes touchées par la lèpre une gamme de soins de santé gratuits ou d'un coût abordable aussi étendue et de même qualité que la gamme de soins proposée aux personnes atteintes d'autres maladies. Ils devraient également prévoir des programmes de détection précoce et garantir le prompt traitement de la maladie, y compris les éventuelles réactions et lésions nerveuses, afin de prévenir l'apparition de conséquences stigmatisantes.

11.2 Les États devraient inclure un soutien psychologique et social dans les soins de base offerts aux personnes touchées par la lèpre au moment du diagnostic et tout au long du traitement ainsi qu'après la fin du traitement si nécessaire.

11.3 Les États devraient permettre aux personnes touchées par la lèpre d'avoir accès gratuitement aux médicaments contre la lèpre ainsi qu'à des soins de santé appropriés.



12. Niveau de vie

12.1 Les États devraient reconnaître le droit des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille à un niveau de vie suffisant, et devraient prendre les mesures appropriées pour protéger et promouvoir ce droit, sans discrimination fondée sur la maladie, en ce qui concerne la nourriture, l'habillement, le logement, l'accès à l'eau potable, l'assainissement et d'autres aspects de la vie quotidienne. Les États devraient :

- Promouvoir la coopération entre le Gouvernement, la société civile et le secteur privé en vue de recueillir des fonds et de mettre au point des programmes pour améliorer le niveau de vie ;
- Veiller à ce que les enfants dont les familles vivent dans la pauvreté reçoivent une éducation par le biais de systèmes de bourses et d'autres programmes financés par le Gouvernement et/ou la société civile ;
- Faire en sorte que les personnes qui vivent dans la pauvreté aient accès à des programmes de formation professionnelle, au microcrédit et à d'autres moyens d'améliorer leur niveau de vie.

12.2 Les États devraient promouvoir la réalisation de ce droit par le biais de mesures de financement, par exemple en permettant :

- Aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille qui ne sont pas capables de travailler en raison de leur âge, d'une maladie ou d'un handicap de percevoir une pension ;
- Aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille qui vivent dans la pauvreté de bénéficier d'une aide financière pour se loger et se soigner.



13. Sensibilisation

Les États, en collaboration avec les institutions de défense des droits de l'homme, des organisations non gouvernementales, la société civile et les médias, devraient élaborer des politiques et des plans d'action pour sensibiliser la société dans son ensemble et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ces politiques et plans d'action pourraient notamment viser à :

- Diffuser une information sur la lèpre à tous les niveaux du système éducatif, dès l'enseignement préscolaire, affirmant, notamment, que la lèpre est guérissable et qu'elle ne doit pas servir de motif de discrimination à l'égard des personnes qui sont ou ont été touchées par la maladie et des membres de leur famille ;
- Promouvoir la production et la distribution de matériels d'information à toutes les personnes atteintes de la lèpre dès le moment du diagnostic pour les informer de leurs droits ;
- Inciter les médias à présenter les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille sous un jour et dans des termes respectueux de leur dignité ;
- Reconnaître les compétences, les mérites et les aptitudes des personnes touchées par la lèpre ainsi que leur contribution à la société et, dans toute la mesure possible, encourager l'expression de leurs talents dans les domaines artistique, culturel et scientifique ;
- Encourager les personnes créatives, y compris les artistes, poètes, musiciens et écrivains, en particulier ceux qui ont été personnellement confrontés aux épreuves liées à la lèpre, à participer aux activités de sensibilisation en mettant à profit leurs talents respectifs ;

- Faire prendre conscience aux acteurs influents de la société, notamment les chefs religieux, que la manière dont ils abordent la lèpre dans leur enseignement ou dans leurs écrits peut contribuer à éliminer la discrimination à l'égard des personnes touchées par cette maladie et des membres de leur famille ;
- Encourager les établissements d'enseignement supérieur, y compris les facultés de médecine et les instituts de formation en soins infirmiers, à incorporer une information sur la lèpre dans leurs programmes d'enseignement, ainsi qu'à élaborer et à mettre en œuvre un programme de formation de formateurs et à concevoir des matériels pédagogiques ciblés ;
- Promouvoir la mise en œuvre du Programme mondial d'éducation dans le domaine des droits de l'homme et inclure les droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille dans le programme national d'enseignement des droits de l'homme de chaque État ;
- Déterminer les moyens de faire en sorte que les personnes diagnostiquées comme étant atteintes de la lèpre qui ont été victimes de l'isolement imposé par leur gouvernement soient reconnues et honorées et que les leçons soient tirées de leur expérience, notamment à travers des témoignages oraux, des musées, des monuments et des publications ;
- Soutenir les efforts de sensibilisation auprès des communautés qui n'ont pas accès aux médias traditionnels.

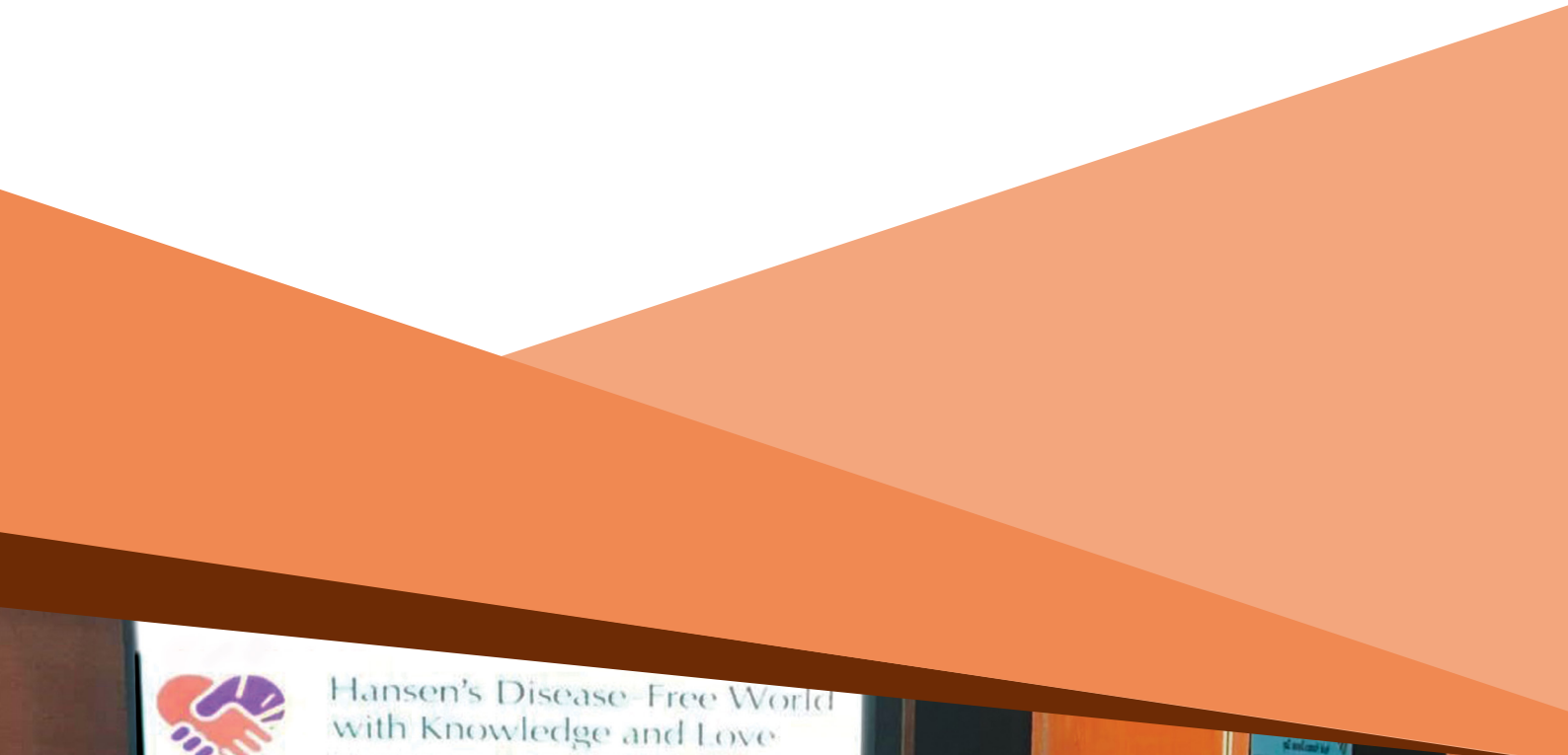


14. Élaboration, mise en œuvre et suivi des activités des États

14.1 Les États devraient envisager de créer ou désigner un comité chargé des activités en rapport avec les droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ce comité devrait, de préférence, être composé de personnes touchées par la lèpre et de membres de leur famille, de représentants d'organisations de défense des personnes touchées par la lèpre, de spécialistes des droits de l'homme, de personnes actives dans le domaine des droits de l'homme ou dans des domaines connexes, ainsi que de représentants du Gouvernement.

14.2 Les États sont encouragés à inclure dans les rapports qu'ils établissent à l'intention des organes conventionnels concernés les politiques et mesures qu'ils ont adoptées et/ou mises en œuvre en vue d'éliminer la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.





La Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2021–2030 « Vers zéro lèpre » a été élaborée à l'issue d'un processus de consultation avec toutes les principales parties prenantes mené en 2019 et 2020. Des contributions précieuses ont été fournies par des responsables des programmes nationaux de lutte contre la lèpre, des agences techniques, des experts de la santé publique et de la lèpre, des organismes de financement et des personnes ou membres de communautés directement touchées par la lèpre.

La Stratégie vise à contribuer à la réalisation des objectifs de développement durable. Elle s'articule autour de quatre piliers : (i) mise en œuvre des feuilles de route intégrées d'initiative nationale pour l'éradication de la lèpre dans tous les pays d'endémie ; (ii) renforcement de la prévention de la lèpre parallèlement à un effort intégré de dépistage actif de cas ; (iii) prise en charge de la lèpre et de ses complications et prévention de nouvelles incapacités ; et (iv) lutte contre la stigmatisation et assurance du respect des droits humains.

L'interruption de la transmission et l'élimination de la maladie sont au cœur de la Stratégie.