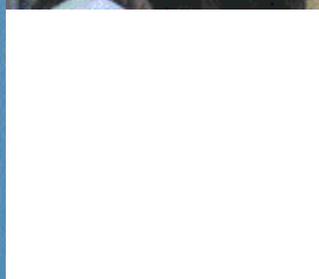
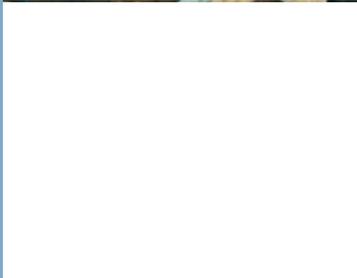




L'INTERPRETATION DES INDICATEURS EPIDEMIOLOGIQUES DE LA LEPRE



Droits d'auteur © 2001 ILEP, Londres

Ce bulletin peut être reproduit pour des besoins locaux, sans autorisation des auteurs ou de l'éditeur, pourvu que les parties reproduites soient distribuées gratuitement ou à un prix non lucratif. Pour toute reproduction à visée commerciale, une autorisation préalable de l'ILEP doit être obtenue. Toute reproduction devrait témoigner une reconnaissance à l'ILEP. Veuillez envoyer copies des documents adaptés à l'ILEP.

Elaboré par la Commission Médico-Sociale de l'ILEP.

Si vous avez des commentaires sur ce bulletin ou souhaitez recevoir des exemplaires supplémentaires ou des informations sur d'autres matériels relatifs à la lèpre, veuillez écrire à l'ILEP à l'adresse ci-dessous.

La Fédération Internationale des Associations contre la Lèpre (ILEP)
234, Blythe Road, Londres W14 OHJ, Grande Bretagne

Adresse électronique : ilep@ilep.org.uk Site internet: www.ilep.org.uk

Table des matières

Sommaire	iii
Introduction	v
I. Principes généraux	1
1. Fiabilité des données	1
2. Dénominateur	1
3. Validité des mesures	2
4. Tendances contre données isolées	3
5. Présentation des données	3
II. Indicateurs ILEP	5
1. Prévalence et taux de prévalence	5
2. Détection et taux de détection	6
3. Proportion de cas MB	7
4. Proportion enfants	8
5. Proportion des nouveaux malades évalués quant à leurs incapacités	8
6. Proportion des nouveaux malades présentant des incapacités	9
7. Achèvement de la PCT : lésion cutanée unique - ROM	10
8. Achèvement de la PCT : PB	10
9. Achèvement de la PCT : MB	11
10. Rechutes	11
III. Autres indicateurs utiles	13
11. Proportion des personnes développant de nouvelles incapacités pendant le traitement	13
12. Proportion des personnes ayant commencé un traitement par corticostéroïdes	13
13. Taux d'achèvement du traitement par corticostéroïdes	14
14. Proportion des femmes	14
15. Proportion des centres de santé offrant des plaquettes PCT thermoformées	14
IV. Exemples d'interprétation	15
Glossaire	22
Annexe 1 : Formulaires B1 de l'ILEP	23

SOMMAIRE

Ce document fait le point sur les indicateurs suivants :

- *La prévalence et le taux de prévalence* donnent une idée la charge de travail à affronter, mais leur signification épidémiologique est limitée.
- *La détection et le taux de détection* sont des indicateurs permettant d'obtenir une approximation de l'incidence. Ce sont eux qui permettent d'estimer au mieux l'ampleur du problème et sa transmission. Les données de détection sont essentielles au calcul des besoins en médicaments.
- *La proportion de cas MB* peut aider à estimer l'importance de la source de transmission potentielle. Elle sert également au calcul des besoins en médicaments.
- *La proportion de cas enfants* donne une idée de la transmission récente et sert à calculer les besoins en médicaments.
- *La proportion des malades évalués quant à leurs incapacités* est un des indicateurs de base qui sert à mesurer l'efficacité des activités de prévention des incapacités.
- *La proportion des malades présentant des incapacités* est un autre indicateur de base qui sert à mesurer l'efficacité de la prévention des invalidités. Elle donne également une idée du délai entre l'apparition de la maladie et le diagnostic et elle sert à interpréter les tendances dans la détection des cas.
- *Les taux d'achèvement de la PCT* sont très importants pour évaluer la qualité de la prise en charge des malades.
- *Les rechutes* servent à surveiller l'efficacité de la PCT.

D'autres indicateurs utiles sont mentionnés :

- *La proportion des personnes développant de nouvelles incapacités pendant le traitement* mesure l'efficacité de la prévention des incapacités pendant le traitement PCT.
- *La proportion des personnes ayant commencé un traitement par corticostéroïdes* précise l'efficacité de la prise en charge des réactions.
- *Les taux d'achèvement du traitement par corticostéroïdes* révèlent la qualité du suivi des personnes qui ont présenté une réaction.
- *La proportion de femmes* peut donner une idée de l'accessibilité qu'ont les femmes aux services de lutte antilèpre.
- *La proportion des centres de formation disposant de plaquettes PCT thermoformées* donne une idée de la façon dont les services de lutte antilèpre sont intégrés dans les services généraux de santé et de l'accessibilité de ces services aux personnes affectées par la lèpre.

INTRODUCTION

En général, les principaux objectifs des programmes de lutte antilèpre sont :

- de guérir les personnes affectées par la lèpre,
- d'arrêter la propagation de la maladie et,
- de prévenir les incapacités.

Il est donc très important de mesurer les progrès faits envers la réalisation de ces objectifs.

C'est pourquoi des indicateurs sont utilisés.

Ce document vise à faire le point sur les indicateurs que recommande l'ILEP dans son questionnaire B1 – lequel porte sur la détection, la PCT et la prévention des incapacités – et à discuter de leur interprétation.

L'interprétation des questionnaires B2 (prise en charge/hôpital/activités non-lèpre) et B3 (activités socio-économiques du programme) – qui traitent principalement des activités ou des services offerts aux personnes et des avantages qu'elles en tirent – pose beaucoup moins de problèmes et, de fait, ces deux questionnaires ne seront pas abordés dans ce document.

S'ils sont utilisés correctement, les indicateurs sont d'excellents outils. Ils facilitent la surveillance des programmes et permettent d'y apporter les ajustements nécessaires pour réaliser les objectifs d'ensemble. Ils agissent également sur l'emploi du temps du personnel des programmes : le personnel peut par exemple se concentrer sur les facteurs qui seront mesurés et ignorer ceux qui ne le seront pas.

Cependant, les indicateurs aussi ont leurs limites. Les conclusions que l'on en tire ne sont pas toujours correctes. La première partie de ce document donne quelques règles générales qu'il est bon de garder à l'esprit au moment d'interpréter les données recueillies. La deuxième partie se penche sur les indicateurs de l'ILEP tandis que la troisième partie présente certains autres indicateurs qui ne sont pas actuellement demandés par l'ILEP. Pour mieux comprendre ce dont il est ici question, des exemples tirés de programmes réels sont donnés dans la quatrième partie. Viennent ensuite un glossaire des termes utilisés et, en annexe, les formulaires B1 de l'ILEP et des notes explicatives.

Nous espérons que ce document permettra aux directeurs et au personnel des programmes de lutte antilèpre de mieux comprendre la situation dans différents cas de figure. Ceci devrait les aider à apporter les adaptations nécessaires à une meilleure performance de leurs programmes.

I. PRINCIPES GENERAUX

Un indicateur est un outil simple qui permet de surveiller la progression des programmes. Si le monde était parfait, les indicateurs seraient faciles à calculer et ils indiqueraient immédiatement si l'objectif est en bonne voie de réalisation. Malheureusement, la réalité est tout autre. Voici quelques-uns des problèmes rencontrés :

1. Fiabilité des données

Les renseignements de base ont-ils été recueillis de manière adéquate auprès de la personne affectée par la lèpre ou à partir du dossier médical ? C'est ici la première question qu'il convient de se poser au sujet d'un indicateur et il faut la poser *avant* de procéder à l'interprétation des données. Sinon, il y a un risque de mauvaise interprétation des données, ce qui pourrait avoir des conséquences néfastes sur la gestion du programme. La fiabilité des données dépend du personnel qui s'occupe des cas sous traitement et qui enregistre les observations ainsi que du personnel qui recueille les données à partir des dossiers et des registres cliniques. Voici, en exemple, quelques types de comportement susceptibles d'entraîner la collecte de données équivoques :

- Si les sujets ne sont pas examinés avec soin, certaines taches cutanées risquent d'être omises, ce qui occasionnerait un rejet du diagnostic de la lèpre ou bien la classification erronée des sujets MB sous la catégorie PB.
- Le test de sensibilité des taches cutanées suspectes peut ne pas être conduit de façon appropriée ce qui peut entraîner un sur ou sous-diagnostic.
- Le recueil et la transcription des données peuvent se révéler inexacts et les constatations enregistrées ne reflètent pas la situation réelle.

Il est possible de maintenir la fiabilité par le biais d'une supervision régulière et complète et du contrôle des données. Pour y parvenir, il convient :

- De procéder au calcul de différentes manières.
- De comparer les résultats à des informations apparentées; par exemple, il peut y avoir des erreurs si la proportion des cas MB est plus élevée chez les enfants que chez les adultes ou si le taux d'achèvement du traitement est supérieur chez les personnes affectées par la lèpre de forme MB que chez celles présentant la forme PB.

- De comparer les résultats à ceux d'autres zones géographiques : si la proportion des nouveaux malades présentant des incapacités est beaucoup moins élevée dans une région que dans d'autres offrant apparemment les mêmes services, il se peut que les personnes concernées n'aient pas fait l'objet d'un examen des incapacités suffisamment approfondi.
- De comparer les résultats aux données historiques : toute tendance soudaine et importante, que ce soit vers une augmentation ou un déclin, apparaissant dans un indicateur ne doit, tout d'abord, être acceptée qu'avec prudence – s'agit-il d'une erreur ?

2. Dénominateur

Une composante importante de toute proportion ou taux est le *dénominateur*, c'est-à-dire : la population à partir de laquelle sont recensés ces cas. Par exemple, dans la proportion des cas enfants, le dénominateur est le nombre total de cas nouvellement détectés et le numérateur est le nombre d'enfants de 0 à 14 ans qui sont inclus. Le processus d'obtention du dénominateur est truffé de problèmes potentiels. Par exemple, dans certaines régions, il existe d'énormes différences entre la population ciblée par le programme de lutte antilèpre et la population réellement couverte. Selon que la population effectivement couverte ou la population ciblée est prise en tant que dénominateur, la taille du problème paraîtra tout à fait différente :

Tableau 1 : Province de Bandundu en RD du Congo, 1998

		<u>Taux de "prévalence" (pour 10 000)</u>	
Malades enregistrés pour traitement à la fin de l'année	646		
Population totale	5 303 599	→	1,22
Population couverte	2 675 196	→	2,41

Dans toute proportion ou taux, le *numérateur* devrait représenter un sous-groupe de personnes comprises dans le dénominateur. Ce n'est pas toujours le cas dans la pratique : certaines personnes affectées par la lèpre sont traitées dans une région autre que celle où elles vivent, et ce pour plusieurs raisons :

- l'absence de services de lutte antilèpre dans la région où habite la personne ;
- la peur d'être reconnue dans sa propre région en tant que malade de la lèpre ;
- la meilleure réputation des services de lutte antilèpre dans une région limitrophe ;
- le fait que les personnes touchées soient des travailleurs saisonniers.

Bien qu'il soit important d'inclure ces personnes dans les statistiques pour avoir une meilleure idée de la charge de travail imposée par la lèpre dans une région donnée, il faut en connaître les circonstances précises au moment d'analyser la situation épidémiologique.

3. Validité des mesures

Même si chacun des renseignements est recueilli de manière adéquate, donnent-ils une vue d'ensemble correcte de la situation? La validité des mesures diminue en fonction de plusieurs facteurs :

Difficultés à mesurer d'importantes statistiques

Bien que nous souhaitions mesurer des situations réelles, dans la pratique, ce que nous mesurons correspond à ce que nous voyons de ces situations. De fait, notre vue ne sera souvent que partielle voire biaisée.

Un des exemples les plus représentatifs est la prévalence de la lèpre. La prévalence se rapporte à tous les cas qui ont besoin d'un traitement chimiothérapeutique. Elle est malheureusement difficile à mesurer avec précision étant donné que les cas non détectés ne peuvent être comptés sans effectuer un recensement de la population totale. Il est beaucoup plus facile de compter le nombre de personnes enregistrées pour traitement. Toutefois, ce chiffre est souvent une valeur sous-estimée de la prévalence (voir ci-après).

Lien entre indicateurs et facteurs opérationnels

La distinction faite ci-avant entre la prévalence réelle et la prévalence enregistrée concerne la plupart des indicateurs : leur interprétation ne peut se faire qu'à la lumière

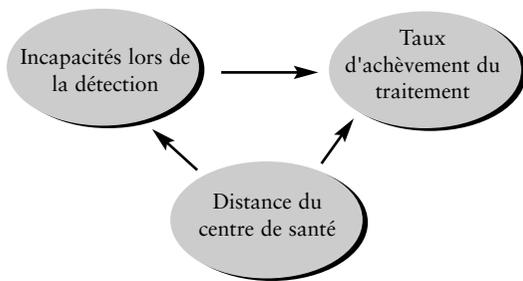
des activités effectuées. Par exemple, un pourcentage élevé d'enfants parmi les nouveaux cas peut venir d'un taux de transmission particulièrement élevé ou d'une campagne de dépistage des cas particulièrement dynamique chez les écoliers.

Changement de définition

Le sens de certains des concepts utilisés dans le travail de lutte contre la lèpre a changé avec le temps. Avant 1988, la définition d'un " cas " de lèpre incluait les personnes qui avaient besoin d'un traitement ou qui étaient sous traitement, les personnes sous surveillance après le traitement et les personnes qui avaient besoin d'être prises en charge en raison d'anciennes incapacités. Depuis 1988, cependant, un cas de lèpre est désormais considéré comme une personne qui présente des signes cliniques de la lèpre, avec ou sans confirmation bactériologique, et qui a besoin d'un traitement chimiothérapeutique. Ce changement de définition a grandement réduit la prévalence de la lèpre. Pareillement, la définition d'un cas de lèpre multibacillaire (MB) s'est étendue au fil des ans, ce qui a donné un plus grand nombre de personnes répertoriées sous la forme MB.

Présence de facteurs confondants (ou de confusion)

Un facteur confondant empêche la mesure précise de l'association entre un autre facteur, comme l'exposition à la maladie, et le résultat étudié. Un facteur n'est «confondant» que s'il est à la fois lié à l'exposition et au résultat. Par exemple, les statistiques peuvent indiquer que le taux d'achèvement du traitement est généralement inférieur chez les personnes qui présentent des incapacités au moment du diagnostic. Dans ce cas, un facteur confondant peut être la distance à laquelle les personnes affectées par la lèpre se trouvent du centre de santé le plus proche; si elles vivent très loin du centre, elles sont susceptibles d'être détectées plus tard. Elles risquent également de ne pas se présenter régulièrement pour le traitement. Par conséquent, la distance qui les sépare du centre de santé est la vraie cause d'un taux d'achèvement inférieur du traitement et non pas le fait qu'elles présentaient déjà des incapacités au moment de la détection.



4. Tendances contre données isolées

La tendance que signale la plupart des indicateurs sur une longue période de temps – plusieurs années par exemple – en dit beaucoup plus qu'une donnée prise isolément.

L'observation des tendances au fur et à mesure du temps permet également de valider les données. Toutefois, lorsque les conditions opérationnelles changent, il convient d'interpréter les tendances avec prudence.

5. Présentation des données

La manière de présenter les données peut grandement influencer la façon dont elles sont perçues. Par exemple, les graphiques, pourtant généralement plus faciles à comprendre que les tableaux, peuvent parfois donner une fausse impression en raison de l'échelle des axes.

II. INDICATEURS DE L'ILEP

1. Prévalence et taux de prévalence

Définitions : La prévalence est le nombre total de cas de lèpre enregistrés pour recevoir un traitement chimiothérapeutique à la fin de l'année. Le taux de prévalence est le nombre total de cas de lèpre enregistrés pour recevoir un traitement chimiothérapeutique à la fin de l'année, divisé par la population totale de la région ; on l'exprime généralement sous forme de taux pour 10 000 habitants.

Validité : Bien que la prévalence doive traiter du nombre effectif de personnes qui ont besoin d'un traitement chimiothérapeutique ou qui en reçoivent un, dans la pratique, elle ne se réfère qu'aux personnes qui sont enregistrées pour traitement. Les malades de la lèpre non détectés ou ceux qui ont abandonné leur traitement quelques temps auparavant ne sont pas pris en compte. De même, certaines personnes restent trop longtemps sur les registres ; par exemple, elles ne sont pas toujours rayées des registres une fois qu'elles ont terminé leur chimiothérapie. La prévalence enregistrée peut changer brusquement si la durée du traitement est modifiée comme fut le cas lorsque la durée du traitement PCT pour la forme MB est passée de vingt-quatre à douze mois. Tel que défini ici, cet indicateur donne habituellement une valeur sous-estimée de la prévalence réelle. Toutefois, il peut également donner des sur-estimations lorsque d'importantes campagnes de dépistage sont lancées avec l'aide d'agents de santé inexpérimentés. La prévalence réelle de la lèpre est difficile à mesurer : seules des enquêtes par échantillonnage aléatoire permettent d'obtenir des estimations valides mais elles sont difficiles, longues et coûteuses à organiser.

Pertinence : La prévalence ne donne pas une idée véritable de l'épidémiologie de la lèpre. Il s'agit plus d'une mesure de la charge de travail auquel doivent faire face les services de santé en matière de traitement à un moment donné. Ainsi, dans la pratique, sa pertinence se limite donc aux aspects opérationnels du programme. Même pour ce rôle limité, cet indicateur peut induire en erreur ; par exemple, de nombreux cas détectés pendant l'année ne figurent pas dans la prévalence calculée une fois par an – un cas de forme PB détecté durant le premier semestre de l'année ne sera probablement plus sous traitement à la fin du mois de décembre.

Le taux de prévalence présente un avantage en tant qu'indicateur comparé à la prévalence exprimée en chiffres absolus : il tient compte de la taille de la population. Théoriquement, l'ampleur du problème dans plusieurs régions peut ainsi être comparée. Toutefois, ce qui est mesuré dépend tellement des activités (détection des cas) et des politiques générales (durée de la période sur le registre) qu'il ne donne qu'une mesure médiocre de la morbidité réelle de la lèpre dans une population donnée.

L'OMS définit " l'élimination " de la lèpre comme l'obtention d'un taux de prévalence inférieur à un cas pour 10 000 habitants. Cette définition pose certains problèmes :

- Le taux visé lors du lancement de la stratégie d'élimination était celui de la prévalence réelle et non pas celui de la prévalence des cas enregistrés.
- Le taux de un cas pour 10 000 habitants est tout à fait artificiel.
- La stratégie entière de l'élimination de la lèpre reposait sur l'hypothèse d'une réduction de la transmission une fois que la prévalence serait tombée en deçà d'un seuil précis. Aucune preuve scientifique ne vient soutenir cette hypothèse dans la mesure où la baisse de la prévalence vient de la diminution de la durée du traitement plutôt que du déclin de l'incidence de la maladie. C'est pourquoi le taux de prévalence est souvent inapproprié.

Interprétation : La prévalence et l'incidence sont bien évidemment apparentées. Dans une situation stable, cette relation peut s'exprimer sous la forme :

$$\text{Prévalence} = \text{incidence} \times \text{durée de la maladie}$$

Une prévalence élevée est donc causée soit par une incidence élevée, soit par le cycle long de la maladie (la maladie est censée commencer à l'apparition des symptômes et elle se termine à la fin du traitement). Etant donné que l'indicateur mentionné ici traite de la prévalence enregistrée, cette relation devrait être adaptée comme suit :

$$\text{Prévalence enregistrée} = \text{détection des cas} \times \text{temps passé sur le registre}$$

Un autre obstacle à l'utilité de la prévalence en tant qu'indicateur est la définition de la région ou de la population concernée. La lèpre est répartie de façon inégale et un taux de prévalence apparemment faible au niveau national peut cacher des poches où la prévalence est très élevée au niveau local. Le Nigeria en est un exemple :

Tableau 2 : Taux de prévalence enregistrée dans certains états du Nigeria (Rapport annuel de l'ILEP pour 1999-2000)

	Taux de prévalence (cas enregistrés) Pour 10 000 habitants
Nigeria (ensemble du territoire)	0,65
Etat du Niger	0,19
Etat de Kano	1,21
Etat de Jigawa	3,16

À l'échelon mondial, l'emploi de la population mondiale totale en tant que dénominateur du taux de prévalence peut se révéler plutôt ambigu étant donné que la lèpre n'existe quasiment pas dans plusieurs pays.

Tableau 3 : Facteurs influençant la prévalence enregistrée

Augmentée par...	Réduite par...
<ul style="list-style-type: none"> • Un taux de transmission élevé de la maladie. • Une détection plus active des cas. • Un traitement plus long que la norme. • L'omission de rayer des registres les malades guéris, les cas de décès, les départs ou les malades perdus de vue. • Le sur-diagnostic. 	<ul style="list-style-type: none"> • Un taux de transmission peu élevé de la maladie. • Le passage à une détection passive des cas plutôt qu'active. • Un traitement plus court. • Le nettoyage des registres. • Un sous-diagnostic.

Le déclin significatif du taux de prévalence observé dans la plupart des pays au cours des quinze dernières années vient en grande partie de la réduction de la durée du traitement. Bien qu'il évoque une charge de travail réduite pour le personnel de la santé, il serait dangereux de voir toute autre signification dans ce déclin.

2. Détection et taux de détection

Définitions : La détection concerne le nombre total des nouveaux cas de lèpre détectés durant l'année. Le taux de détection des cas est le nombre total des nouveaux cas de lèpre détectés durant l'année, divisé par la population totale de la région et généralement exprimé en un taux pour 10 000 ou 100 000 habitants.

Validité : Le meilleur indicateur de la transmission de la lèpre est sans aucun doute le taux d'incidence. Il est, toutefois, quasiment impossible de le mesurer étant donné qu'il faudrait examiner la population totale à intervalles réguliers. De fait, il nous faut faire avec la détection en tant qu'indicateur de remplacement pour l'incidence. Cette approche comporte, cependant, des problèmes :

- Elle est directement influencée par les activités de détection des cas.
- Un nombre de cas nouvellement détectés peut, en effet, regrouper des personnes qui ont contracté la lèpre plusieurs années auparavant.
- En même temps, certains malades qui développent des symptômes cliniques ne seront détectés qu'après plusieurs années et ils ne figureront donc pas dans la détection des cas de l'année en cours.

On a essayé de reconstruire l'incidence à partir de la détection des cas et du délai estimé avant le diagnostic. Cette tentative s'est révélée plutôt laborieuse. En outre, la fiabilité des estimations quant au délai est toujours discutable.

Pertinence : Malgré les limites précisées ci-avant, le taux de détection est probablement l'indicateur le plus utile pour estimer la transmission de la lèpre dans une région donnée. Il devrait également jeter les bases du calcul des besoins en médicaments.

Interprétation : Comme mentionné auparavant, le nombre des cas détectés dans la population dépend notamment des activités de détection. Il reflète donc la performance des programmes de lutte antilèpre. Les campagnes de dépistage actif des cas, qu'elles concernent la population totale d'une région ou des groupes spécifiques (comme les écoliers), conduiront à la détection d'un plus grand nombre de cas que la présentation spontanée de laquelle dépendent certains programmes. Il a également été prouvé que le nombre de cas détectés augmente avec la fréquence des examens ; des examens très fréquents identifieront des cas ayant tendance à guérir spontanément, que l'on n'aurait autrement jamais détectés (et qui n'auraient jamais développé d'incapacités).

La détection est influencée par la sensibilisation de la population et du personnel de santé à la lèpre.

Tableau 4 : Facteurs influençant la détection

Augmentée par...	Réduite par...
<ul style="list-style-type: none"> • Une transmission plus élevée de la maladie. • Une détection des cas plus efficace. • Une découverte de cas dans des poches “ non encore accédées”. • Une plus grande sensibilisation chez le personnel de la santé et/ou dans la communauté. • Un sur-diagnostic. 	<ul style="list-style-type: none"> • Une transmission de la maladie en déclin. • Un passage d'une détection des cas active à passive. • Une baisse de la sensibilisation chez le personnel de la santé et/ou dans la communauté. • Un sous-diagnostic.

Dans une population donnée, les tendances de la détection peuvent être considérées comme reflétant réellement les tendances de l'incidence si la proportion des malades nouvellement détectés qui présentent des incapacités de degré 2 reste stationnaire (voir ci-après).

3. Proportion de cas MB

Définition : Le pourcentage des cas MB parmi le nombre total des nouveaux cas de lèpre détectés pendant l'année.

Validité : La définition d'un cas MB a énormément changé avec le temps. En 1981, lorsqu'un groupe d'étude de l'OMS avait préconisé l'emploi de la polychimiothérapie (PCT), la catégorie MB incluait : la lèpre lépromateuse (L) et borderline (B) selon la classification de Madrid et la lèpre LL, BL et BB selon la classification de Ridley et Jopling. Elle incluait également toutes les personnes affichant un indice bactérien (IB) ≥ 2 quel qu'en soit le site. En 1988, le sixième comité d'experts de l'OMS a recommandé que toutes les personnes affichant un IB positif soient, elles-aussi, répertoriées en tant que cas MB. Depuis 1995, outre les personnes dont le frottis cutané est positif, la recommandation est de considérer toute personne présentant plus de cinq taches cutanées insensibles comme un cas MB. Ainsi, ces changements de définition ont donné lieu à une augmentation de la proportion des cas MB parmi les nouveaux cas détectés.

Pertinence : Les personnes affectées par la lèpre MB sont considérées être plus contagieuses et donc plus impliquées dans la transmission de la lèpre. Il est donc important de savoir combien de malades, parmi les nouveaux cas détectés,

tombent sous cette catégorie. Cet indicateur sert également à calculer les besoins en médicaments.

Interprétation : La proportion de cas MB peut varier considérablement d'un pays à l'autre. Il est donc impossible d'établir quelle serait une valeur “ normale ”. Toutefois, il est possible de discerner certaines tendances générales à différentes étapes d'un programme de lutte antilèpre. La proportion de cas MB nouvellement détectés est généralement élevée au début d'un programme ou dans une population qui n'est couverte que depuis peu par les services de lutte antilèpre. En effet, les cas MB se seront accumulés au fil des ans tandis qu'une partie des cas PB se sera guérie d'elle-même et, en conséquence, elle ne présentera plus de signe actif de la maladie au démarrage du programme. Par la suite, la proportion des cas MB se stabilise généralement à un niveau inférieur.

On a également observé que, par comparaison aux cas qui se présentent spontanément, les personnes dont la maladie a été diagnostiquée à l'occasion d'une campagne active relèvent de la forme PB ; certains de ces cas auraient autrement guéri d'eux-mêmes tandis que d'autres seraient passés à la forme MB.

La forme MB étant habituellement moins courante chez les femmes et chez les enfants, la proportion MB sera affectée par la distribution par âge et par sexe de la population ciblée aux fins de la détection des cas (écoliers, par exemple).

Tableau 5 : Facteurs influençant la proportion MB

Augmentée par...	Réduite par...
<ul style="list-style-type: none"> • Le démarrage d'un nouveau programme de lutte antilèpre. • Une définition élargie de la lèpre MB. • Le passage d'une détection active des cas à une détection passive. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le passage de la phase initiale à la phase intermédiaire de la lutte antilèpre. • Une définition restrictive de la lèpre MB. • Le passage d'une détection active des cas, y compris les recensements scolaires.

Ainsi, la proportion MB peut se révéler utile en tant qu'indicateur épidémiologique pour confirmer les tendances dans la détection des cas mais elle dépend de la stabilité de la définition d'un cas MB – c'est justement l'absence d'une telle définition qui limite considérablement l'utilité de cet indicateur.

4. Proportion des cas enfants

Définition : Le pourcentage des enfants parmi tous les nouveaux cas détectés durant l'année de référence.

Validité : La définition d'un cas de lèpre et celle d'un enfant étant toutes deux claires, il existe peu de facteurs qui viennent en réduire la validité.

Pertinence : Par définition, l'infection des enfants n'est que relativement récente ; toute proportion élevée de cas enfants peut indiquer une transmission récente et active de la maladie. C'est donc là un indicateur épidémiologique important. La proportion des cas enfants (ou plutôt le nombre de nouveaux cas enfants présentant les formes PB et MB) est aussi indispensable au calcul des besoins en médicaments.

Interprétation : On présume souvent qu'au début d'un programme de lutte antilèpre, on détectera un grand nombre de personnes âgées, dont une proportion élevée sera composée de personnes handicapées et de cas MB, qui se seront accumulées avec le temps. Par opposition, la proportion des enfants est habituellement peu élevée au début d'un programme ; par la suite, elle tend à se stabiliser à un niveau supérieur. Lorsque la transmission baisse au sein de la population générale, on s'attend à ce que de moins en moins d'enfants contractent la maladie ; en conséquence, la proportion des enfants devrait, elle-aussi, baisser. Toutefois, il s'agit là d'un processus très lent.

Certains facteurs opérationnels peuvent également affecter la proportion des cas enfants. Une détection plus approfondie des cas (comme lors d'une enquête) entraînera une augmentation de la proportion parce qu'il est souvent beaucoup plus difficile de diagnostiquer la lèpre chez les enfants que chez les adultes ; un grand nombre d'enfants contractent une forme de lèpre PB qui disparaît toute seule et qui n'aurait autrement pas été détectée. Bien évidemment, plus les évaluations scolaires sont fréquentes et plus la proportion des cas enfants augmente. De même, la proportion baissera en raison de la détection des cas dans des "poches" anciennes, non accédées auparavant, dans la mesure où une telle action permettra de détecter des cas accumulés au cours des années antérieures. Pour terminer, l'immunité croissante au sein de la population du fait de facteurs naturels – comme la sélection naturelle ou l'immunité induite par d'autres infections mycobactériennes comme la

tuberculose – ou du vaccin BCG empêcheront l'infection des enfants et feront ainsi baisser la proportion des cas enfants.

Tableau 6 : Facteurs influençant la proportion des cas enfants

Augmentée par...	Réduite par...
<ul style="list-style-type: none">• Le passage de la phase initiale à la phase intermédiaire de la lutte antilèpre.• Une détection plus approfondie des cas.• Une détection active des cas incluant les enquêtes scolaires.	<ul style="list-style-type: none">• Le passage de la phase intermédiaire à la phase d'élimination de la lutte antilèpre : transmission en baisse.• La détection des cas dans les "poches" lèpre.• Une immunité accrue de la population.

Dans la plupart des programmes, le seuil entre une proportion élevée de cas enfants et une proportion faible semble se situer à environ 10%. Comme pour les autres indicateurs, la tendance de la proportion des cas enfants dans un programme en dit beaucoup plus que la comparaison de mesures uniques obtenues auprès de différents programmes ou pays.

5. Proportion des nouveaux malades évalués quant à leurs incapacités

Définition : Le pourcentage des personnes affectées par la lèpre qui font l'objet d'une évaluation ciblant les incapacités selon l'échelle d'évaluation de l'OMS (degrés 0, 1, 2) au moment du diagnostic parmi les nouveaux cas de lèpre détectés durant.

Validité : Les définitions d'un cas de lèpre et de ce en quoi consiste une évaluation des incapacités sont suffisamment claires ; il existe donc peu de facteurs qui puissent en réduire la validité.

Pertinence : Etant donné l'importance de la prévention des incapacités chez les personnes affectées par la lèpre, la stratégie de l'ILEP doit impérativement prévoir une évaluation des incapacités pour chacune des personnes diagnostiquées comme ayant la lèpre.

Interprétation : Chaque projet devrait s'efforcer d'obtenir une proportion d'évaluation des incapacités de 100 pour cent.

6. Proportions des nouveaux malades présentant des incapacités

Définition : Les pourcentages de personnes présentant des incapacités de degré 1 ou 2 selon l'échelle de l'OMS parmi les nouveaux cas de lèpre détectés durant l'année et pour lesquelles une évaluation des incapacités a été effectuée.

Validité : Les facteurs suivants sont susceptibles de réduire la validité de cet indicateur :

- Si l'examen clinique pour la recherche de zones insensibles sur les mains et les pieds n'est pas conduit correctement.
- Si l'examen clinique des difformités visibles et des lésions sur les mains et les pieds n'est pas conduit correctement.
- Si l'examen de l'acuité visuelle (existence de problèmes oculaires, capacité de compter les doigts à six mètres de distance) n'est pas conduit correctement.
- Tout un éventail de méthodes permettant d'évaluer la présence d'incapacités est utilisé dans différents programmes et celles-ci peuvent donner lieu à des interprétations différentes.
- Si l'évaluateur ne réalise pas que le degré d'incapacité le plus élevé qui soit constaté décide de la cotation à attribuer à la personne entière : un degré 2 d'incapacité observé sur les pieds, les mains ou les yeux d'une personne suffit à répertorier celle-ci sous le degré 2. De même, une personne qui ne présente que des incapacités de degré 1 sera répertoriée sous degré 1 quel que soit le nombre de membres affectés.
- Si seulement quelques-uns des nouveaux malades sont évalués pour la présence d'incapacités, la proportion de ceux qui présentent des incapacités de degré 2 peut se révéler plutôt élevée puisque ces incapacités sont généralement faciles à détecter. En même temps, la proportion de personnes présentant des incapacités de degré 1 peut être sous-estimée dans la mesure où un examen approfondi est nécessaire à la détection de ce type d'incapacités.

Pertinence : Cet indicateur est tout à fait pertinent étant donné que la prévention des incapacités devrait constituer l'un des principaux objectifs de tout programme de lutte antilèpre. Il donne également une indication du délai précédant le diagnostic. En outre, une proportion stable de nouveaux malades présentant des

incapacités de degré 2 permet de confirmer que la tendance de la détection des cas est une bonne approximation de la tendance de l'incidence.

Interprétation : Comme pour la proportion des cas enfants, la proportion des incapacités est influencée par la phase opérationnelle de la lutte antilèpre et par les activités du programme de lutte antilèpre. Toutefois, par opposition à la proportion des cas enfants, la proportion des incapacités sera élevée au début des activités du programme en raison de l'accumulation des cas et elle baissera par la suite pour se stabiliser à un niveau plus faible. Pareillement, une détection plus approfondie et plus fréquente des cas permettra de trouver des personnes aux prémices de la maladie et fera ainsi baisser la proportion des incapacités.

La détection des cas dans les “poches” non encore détectées révélera des “accumulations” et fera donc augmenter la proportion des incapacités. On a également observé que dans certains programmes, la proportion des incapacités risque d'augmenter durant la phase d'élimination de la lutte antilèpre parce que la plupart des nouveaux cas viennent d'une “accumulation” de cas détectés dans des poches isolées plutôt que d'un groupe de personnes infectées plus récemment, qui ne présentent pas d'incapacités. Un autre facteur à l'origine d'une augmentation dans la proportion des incapacités peut être la diminution de la sensibilisation et des compétences parmi les agents de santé lorsque la lèpre survient moins fréquemment.

Une des principales raisons pour évaluer la proportion des nouveaux malades présentant des incapacités est le fait qu'un chiffre élevé indique une détection tardive des cas.

Bien que les incapacités de degré 1 soient potentiellement aussi importantes (les personnes avec des mains ou des pieds insensibles doivent se protéger contre toute autre blessure), la proportion des incapacités de degré 2 est utilisée à plus grande échelle parce qu'il est plus facile de la mesurer de manière fiable.

Tableau 7 : Facteurs influençant la proportion des nouveaux malades présentant des incapacités

Augmentée par...	Réduite par...
<ul style="list-style-type: none"> • Un long délai avant le diagnostic. • Le passage de la phase intermédiaire à la phase d'élimination de la lutte antilèpre. • La détection des cas dans des poches non encore accédées. • La détection tardive des cas. • La non-évaluation des incapacités de tous les nouveaux malades (incapacités de degré 2). 	<ul style="list-style-type: none"> • Le délai restreint avant le diagnostic. • Le passage de la phase initiale à la phase intermédiaire de la lutte antilèpre. • Une détection des cas plus approfondie. • Une détection des cas plus fréquente. • Une plus grande sensibilisation de la communauté et une meilleure formation du personnel de la santé dans le domaine de la lèpre. • La non-évaluation des incapacités de tous les nouveaux malades (incapacités de degré 1).

La définition entre une proportion élevée de malades porteurs d'incapacités de degré 2 et une proportion faible est un exercice plutôt arbitraire ; Toutefois, la plupart des autorités s'entendent pour dire qu'il faudrait la fixer à 10% environ.

7. Achèvement de la PCT : nombre de personnes présentant une lésion cutanée unique qui ont reçu une dose unique de ROM

Définition : Le nombre de personnes présentant une seule lésion cutanée et ayant reçu une dose unique de ROM.

Validité : Dans les pays où le schéma thérapeutique à dose unique ROM est utilisé, et dans des circonstances normales, ce chiffre devrait être égal au nombre de cas diagnostiqués comme malades de la lèpre à lésion unique, étant donné qu'il convient de traiter chaque cas immédiatement. Si les médicaments ne sont pas disponibles, les malades concernés recevront la PCT type pour PB.

Pertinence : Cet indicateur montre à quel point le ROM à dose unique est utilisé et il permet de renouveler les commandes de médicaments.

Interprétation : L'interprétation de cet indicateur ne présente pas de difficultés dans la mesure où il s'agit simplement du nombre de personnes qui reçoivent cette forme de traitement.

8. Achèvement de la PCT : le pourcentage de cas PB qui terminent six doses de PCT parmi ceux qui sont censés terminer leur traitement.

Définition : Le pourcentage de cas PB diagnostiqués pendant une période de temps définie qui terminent leur traitement comme prévu.

Calcul : Cet indicateur est calculé par le biais de l'analyse des cohortes. Une cohorte est un groupe de personnes qui ont toutes commencé leur traitement durant la même période – la longueur de cette période n'a pas d'importance mais cet indicateur est généralement calculé pour une période d'un an. Le dossier de chacun des malades qui a commencé le traitement pendant la période en question est examiné et on inscrit si le traitement a été terminé dans les neuf mois prévus ou pas. Il est alors facile de déterminer le pourcentage de ceux qui ont correctement terminé leur traitement :

$$\text{Taux d'achèvement} = \frac{\text{Nombre terminant le traitement}}{\text{Nombre total dans la cohorte}} \times 100$$

Etant donné qu'il faut un certain temps aux malades pour terminer leur traitement, l'analyse de la cohorte et le calcul de cet indicateur ne peuvent être effectués avant neuf mois à partir de l'échéance de la période durant laquelle ils ont commencé le traitement. Par souci de facilité, le calcul est généralement effectué un an après ; ainsi, lorsque le formulaire de l'ILEP pour l'année 2000 est rempli (au début de l'année 2001), le taux d'achèvement de la PCT pour la lèpre PB sera calculé pour les personnes ayant commencé leur traitement au cours de l'année 1999.

Validité : La validité dépend :

- du nombre correct de personnes dans la cohorte dans la mesure où ce chiffre sera le dénominateur du pourcentage. Il doit correspondre au nombre de malades affectés par la lèpre de forme PB enregistrés en tant que nouveaux cas dans un rapport antérieur qui couvrait la période de démarrage du traitement.
- de la rigueur des fichiers ou registres de traitement qui signalent si les malades ont terminé leur traitement ou pas.
- du recours à la "PCT accompagnée" dans la mesure où ce traitement augmente artificiellement le taux d'achèvement : par exemple, lorsque des personnes reçoivent six plaquettes thermoformées au début et figurent

immédiatement sur les registres comme ayant terminé leur traitement.

Pertinence : Il s'agit d'un indicateur très important puisque l'efficacité de la PCT dépend de la rigueur avec laquelle le traitement a été observé. Les malades qui ne terminent pas leur traitement courent un plus grand risque de développer des complications qui entraîneront un plus grand nombre d'incapacités et de difformités. En conséquence, tous les efforts doivent être faits pour maintenir le taux d'achèvement le plus élevé possible.

Interprétation : Un résultat affichant une proportion de 85% est considéré comme acceptable. Les décès et les abandons du traitement sont quelques-unes des raisons pour lesquelles les malades ne terminent pas leur traitement PCT. La plupart des programmes essaient de tenir le nombre des abandons du traitement au niveau le plus bas possible. Tout programme enregistrant un taux d'achèvement inférieur à 85% doit s'efforcer de réduire au minimum le nombre des abandons ; il est beaucoup plus facile d'éviter que les malades n'abandonnent que de les récupérer une fois qu'ils ont abandonné.

9. Achèvement de la PCT : Le pourcentage de cas MB qui terminent douze doses de PCT parmi ceux censés terminer leur traitement PCT

Définition : Le pourcentage des cas MB diagnostiqués sur une période donnée qui terminent leur traitement comme prévu.

Calcul : Comme pour les personnes affectées par la lèpre PB, cet indicateur est calculé par le biais d'une analyse des cohortes. Le dossier de chacun des malades qui a commencé le traitement durant la période en question est examiné et on précise si le traitement a été terminé en l'espace des dix-huit mois prévus ou pas. Il est alors facile de déterminer le pourcentage de ceux qui ont correctement terminé leur traitement :

$$\text{Taux d'achèvement} = \frac{\text{Nombre terminant le traitement}}{\text{Nombre total dans la cohorte}} \times 100$$

Etant donné qu'il faut un certain temps aux malades pour terminer leur traitement, l'analyse de la cohorte et le calcul de cet indicateur ne peuvent être effectués avant dix-huit mois, à partir de l'échéance de la période durant laquelle

ils ont commencé le traitement. Par souci de facilité, le calcul de cet indicateur est généralement effectué deux ans après ; ainsi, lorsque le formulaire de l'ILEP pour l'année 2000 est rempli (au début de l'année 2001), le taux d'achèvement de la PCT pour la lèpre PB sera calculé pour les personnes ayant commencé leur traitement au cours de l'année 1998.

La validité, la pertinence et l'interprétation de cet indicateur sont semblables à celles des personnes affectées par la lèpre PB. Toute personne qui ne termine pas son traitement peut redevenir infectieuse, particulièrement si elle est affectée par la lèpre MB.

Dans le rapport annuel de l'ILEP de 1999–2000, certains pays n'ont aucun chiffre à présenter pour le taux d'achèvement de la PCT. Cette omission peut avoir plusieurs explications :

- Le programme de lutte antilèpre vient de reprendre après une période d'interruption ;
- Aucune cohorte n'a encore terminé le traitement ;
- Le système d'information ne fonctionne pas encore de façon idéale.

La plupart des programmes qui comptent un grand nombre de malades rendent compte des résultats du traitement.

Les chiffres mondiaux qui présentent un taux d'achèvement de 79% pour les cas PB et de 69% pour les cas MB pourraient être améliorés. Dans la plupart des situations, l'objectif d'un taux d'achèvement de 85% pour les cas PB et MB est raisonnable.

10. Rechutes : le nombre total de rechutes après le traitement PCT pour la lèpre de forme MB ou PB pendant l'année de référence

Définition : Le nombre de cas diagnostiqués comme ayant rechuté après un traitement PCT pour MB ou pour PB pendant l'année de référence.

Validité : Une rechute ne peut être diagnostiquée que lorsque la personne a déjà terminé l'intégralité de son traitement PCT dans les temps impartis. Dans les conditions du terrain, il est difficile de diagnostiquer correctement les rechutes, qui surviennent probablement beaucoup moins souvent que ne l'indiquent les rapports : en d'autres mots, la plupart des rechutes soupçonnées ne sont probablement pas des rechutes mais plutôt une forme de réaction.

Toutefois, un grand nombre de programmes ne disposent pas des ressources nécessaires pour investiguer de façon plus approfondie ces rechutes présumées et, comme le traitement est le même que pour les nouveaux cas, il est souvent plus facile de traiter les personnes concernées une fois encore. Toutefois, si le nombre des rechutes rapportées est très élevé par rapport aux nombres de cas qui ont commencé le traitement (plus de 5%), cette situation doit être investiguée en profondeur.

Pertinence : Le taux de rechute de la PCT est remarquablement bas et, à l'heure actuelle, il n'est pas associé au développement d'une pharmacorésistance. Toutefois, cette situation peut changer et un taux de rechutes en augmentation peut présager l'apparition de problèmes concernant les schémas PCT actuels. Il est donc indispensable de surveiller cet indicateur de près. Les rechutes classées sous MB après une PCT pour lèpre PB suggèrent que la classification des malades était erronée au départ – c'est à dire que des personnes qui relevaient de la lèpre MB ont reçu un traitement inadéquat. Si ce type de rechutes devient fréquent, il convient de procéder à une classification plus rigoureuse des cas avant de les traiter. Les rechutes PB ne posent pas le même problème que les rechutes MB étant donné

que les malades concernés sont vraisemblablement beaucoup moins contagieux.

Interprétation : Si le nombre des rechutes est supérieur à 5% du nombre de l'ensemble des cas commençant un traitement, il convient de se pencher sur la situation. Il faut, en premier lieu, examiner l'administration de la PCT pour, ensuite, confirmer les rechutes. Si plus de 1% de tous les cas ayant démarré le traitement sont vraiment des rechutes après avoir correctement reçu la PCT, il convient de rechercher l'éventualité d'une pharmacorésistance. Cette évaluation ne peut être effectuée que pour les cas MB car il est impossible de retrouver et tester des bacilles chez les cas PB.

Dans le Rapport annuel de l'ILEP pour 1999-2000, vingt-quatre pays font état d'un taux de rechutes MB supérieur à 1% du nombre total des nouveaux cas. Heureusement, un grand nombre d'entre eux sont des pays qui ne comptent que peu de cas ; ces chiffres pourraient donc s'expliquer par une erreur de diagnostic. Toutefois, certains pays enregistrent plus de cinquante rechutes ainsi qu'un taux supérieur à 1% ; dans ce cas, il serait utile d'examiner de plus près un échantillon des rechutes à venir.

III. AUTRES INDICATEURS UTILES

Bien que les indicateurs dans cette partie ne figurent pas dans la liste recommandée par l'ILEP, ils restent cependant utiles et peuvent être calculés localement s'ils sont jugés importants.

11. Proportion des personnes développant de nouvelles incapacités pendant le traitement

Définition : La proportion des personnes affectées par la lèpre PB ou MB qui atteignent un score d'incapacité plus élevé à la fin du traitement qu'au moment du diagnostic.

Calcul : Cet indicateur se calcule également par l'analyse des cohortes. Il faut calculer l'indicateur pour les personnes affectées par la lèpre PB indépendamment de celles affectées par la lèpre MB. Ainsi, par exemple, au début de l'année 2002, les cohortes en question seront constituées de personnes affectées par la lèpre PB, détectées en 2000 et de personnes affectées par la lèpre MB, détectées en 1999. Pour chacune d'entre elles, les scores d'incapacité (entre 0 et 2) de chaque œil, main et pied seront ajoutés pour donner le score total de chaque personne qui se situera entre 0 et 12. Il s'agit du score EHF (eye-hand-feet : œil-main-pied). Une personne est jugée avoir développé de nouvelles incapacités lorsqu'elle obtient un score plus élevé à la fin du traitement qu'il ne l'était lors du diagnostic. Cette façon d'évaluer l'incapacité diffère donc de celle utilisée dans la proportion des nouveaux malades présentant des incapacités où seul le degré le plus élevé est pris en tant qu'indicateur d'ensemble de l'incapacité.

Validité : La validité de cet indicateur est limitée par le fait qu'une personne peut, en effet, développer de nouvelles incapacités sans obtenir pour autant un score plus élevé : le score augmenté d'un membre peut être annulé par le score réduit d'un autre (par exemple : un ulcère plantaire guéri). De même, un membre qui obtient plus de 2 ne pourra atteindre un score plus élevé même s'il présente de nouvelles incapacités ou si les incapacités déjà présentes s'aggravent.

Pertinence : Malgré les restrictions ci-avant, cet indicateur permet d'obtenir une évaluation relativement précise de l'efficacité ou de l'inefficacité de la prévention des incapacités, une fois que la personne est enregistrée pour recevoir un

traitement. Il devient toutefois quelque peu fictif et inadapté lorsque la durée du traitement est réduite.

Interprétation : Ici encore, la détermination du seuil entre une proportion élevée et faible est un exercice quelque peu arbitraire. Si la prévention des incapacités est efficace grâce à la prise en charge appropriée des réactions lépreuses et des névrites ainsi qu'à l'apport de conseils judicieux aux personnes dont les extrémités sont insensibles, pas plus de 5% des personnes affectées ne devraient développer de nouvelles incapacités pendant le traitement PCT.

12. Proportion des personnes ayant commencé un traitement par corticostéroïdes

Définition : Le pourcentage des personnes diagnostiquées au cours d'une période déterminée qui ont commencé un traitement par corticostéroïdes.

Calcul : Cet indicateur se calcule par l'analyse des cohortes. Il faut calculer l'indicateur des personnes affectées par la lèpre PB indépendamment de celles affectées par la lèpre MB. Par souci de simplicité, il est préférable d'utiliser les mêmes cohortes que pour le calcul des taux d'achèvement de la PCT. Le dossier de chacune des personnes qui ont commencé le traitement PCT durant la période en question est examiné (ainsi s'obtient le dénominateur) et on y enregistre si un traitement par corticostéroïdes a été démarré ou pas (le numérateur).

Validité : Cet indicateur est influencé par trois facteurs principaux :

- *La fréquence des réactions lépreuses.* Elle sera influencée par la proportion relative des personnes affectées par la lèpre de formes MB et PB. C'est pourquoi cet indicateur doit être calculé indépendamment pour les cas MB et les cas PB.
- *L'aptitude du personnel à détecter les réactions.*

- *La politique de traitement pour les personnes qui présentent une réaction lépreuse.* Elle peut varier énormément d'un pays à l'autre rendant ainsi les comparaisons entre pays peu fiables.

Pertinence : Cet indicateur ne mesure pas la fréquence des réactions lépreuses mais plutôt la façon dont elles sont prises en charge.

Interprétation : Une proportion très basse (inférieure à 5%) ou très élevée (supérieure à 40%) peut signaler des problèmes au niveau de la détection ou de la prise en charge des réactions.

13. Taux d'achèvement du traitement par corticostéroïdes

Définition : La proportion des personnes qui terminent leur traitement par corticostéroïdes dans les délais prévus parmi celles qui ont commencé ce traitement.

Calcul : Cet indicateur se calcule par l'analyse des cohortes. Le dénominateur est le numérateur de l'indicateur 12 (la proportion des personnes qui ont commencé un traitement par corticostéroïdes). Il doit être calculé en même temps que le taux d'achèvement de la PCT mais seulement pour un sous-groupe de personnes.

Validité : La validité de cet indicateur dépend :

- de l'exactitude du nombre de personnes dans la cohorte qui servira de dénominateur au pourcentage.
- de la précision des dossiers ou registres de traitement qui permettent de savoir si les personnes ont terminé leur traitement ou pas.

Pertinence : La valeur du traitement par corticostéroïdes dépend de son administration adéquate.

Interprétation : Comme pour les abandons dans le cas de la PCT, il convient de minimiser autant que possible la proportion de ceux qui ne terminent pas le traitement par corticostéroïdes.

14. Proportion des femmes

Définition : La proportion des femmes parmi les cas nouvellement détectés.

Validité : La validité de cet indicateur ne pose normalement pas de problème bien que certaines

difficultés puissent survenir quant à la définition d'un cas de lèpre.

Pertinence : La pertinence de cet indicateur est plutôt limitée dans la mesure où plus d'hommes que de femmes semblent être affectés par la lèpre. Ce déséquilibre entre hommes et femmes est encore plus frappant pour la lèpre de forme MB.

Interprétation : Une très petite proportion de femmes (moins de 30%) peut signifier qu'il existe un problème d'accès aux services de lutte antilèpre en ce qui concerne la population féminine. Il serait intéressant de comparer cette proportion à celle observée dans les régions voisines du même pays. Si un problème de sous-détection des femmes est vraiment soupçonné, il faudra alors effectuer une analyse plus approfondie pour les hommes et pour les femmes respectivement. Cette analyse devra se baser sur les autres indicateurs présentés ci-avant se rapportant à la détection des cas et notamment à la proportion des femmes qui sont diagnostiquées avec des incapacités de degré 2.

15. Proportion des centres de santé munis de plaquettes PCT thermoformées

Définition : La proportion des centres de santé ayant à disposition des plaquettes thermoformées lors de la visite de supervision ou d'évaluation.

Validité : La validité ne pose pas de problème dans la mesure où le numérateur et le dénominateur sont tous deux facilement identifiables.

Pertinence : Cet indicateur montre dans quelle mesure le traitement PCT est à la portée de tous ceux qui sont affectés par la lèpre. Il mesure l'accessibilité au traitement. Toutefois, la présence de plaquettes thermoformées dans un centre de santé ne signifie en aucun cas qu'elles soient employées à bon escient.

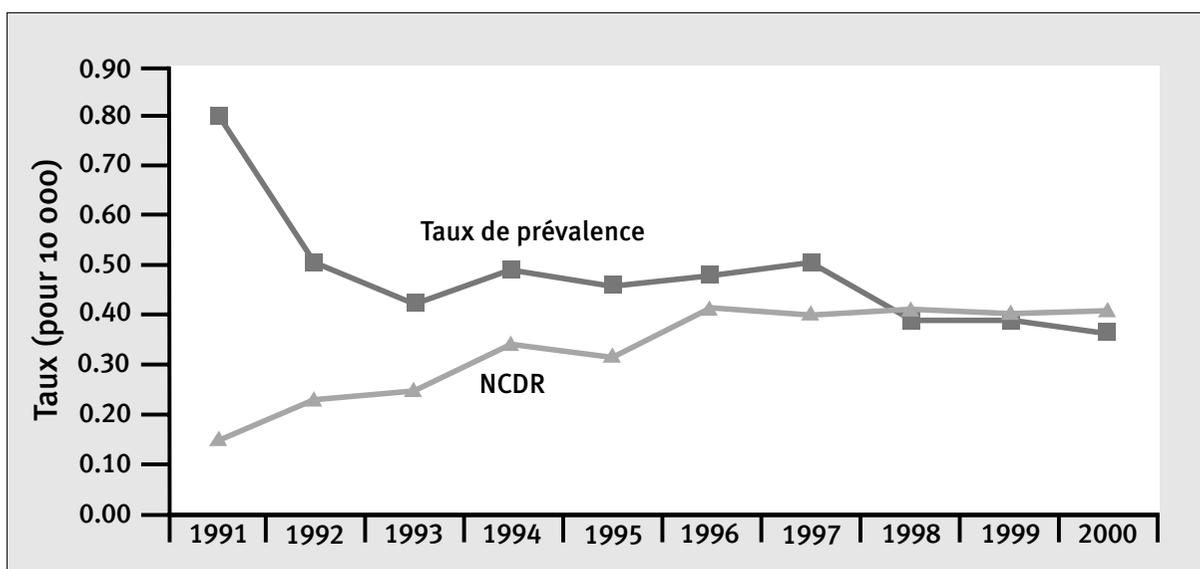
Interprétation : De façon idéale, les plaquettes thermoformées de PCT devraient être disponibles dans tous les centres de santé. Toutefois, dans les régions qui recensent peu de cas de lèpre, où chaque diagnostic doit être confirmé par un superviseur, les plaquettes thermoformées peuvent n'être données à un centre de santé que lorsqu'un nouveau cas de lèpre y a été diagnostiqué. Cet indicateur sera donc interprété à la lumière de la politique locale quant au traitement.

IV. EXEMPLES D'INTERPRETATION

Exemple 1

Cet exemple illustre les indicateurs 1 et 2 (taux de prévalence et de détection des cas). Il montre l'importance des facteurs opérationnels, dont il faut tenir compte, au moment d'interpréter les tendances :

Tendances dans les taux de prévalence et de la détection des nouveaux cas (NCDR) Projets de la Fondation Damien – Bangladesh



Bien que la PCT ait été progressivement introduite au cours des années précédentes, la décision de l'employer de manière systématique pour tous les malades fut prise en 1991. Comparé à la monothérapie par la dapsonne, la durée plus courte de ce nouveau traitement a considérablement réduit le taux de prévalence qui reste stable avec seulement quelques variations de 1993 à 1997. En 1998, la diminution de la période de traitement, de vingt-quatre à douze mois pour les malades MB, et l'introduction du traitement ROM pour les malades PB présentant une lésion cutanée unique a permis de réduire cette prévalence encore davantage.

En même temps, le taux de détection des nouveaux cas a augmenté entre 1991 et 1996 pour légèrement baisser par la suite. Bien que la couverture de la population n'ait pas officiellement connu un mieux durant cette période, plusieurs nouvelles cliniques se sont ouvertes au début des années 90, donnant ainsi une plus grande accessibilité aux services de lutte antilèpre. Depuis 1995, ces cliniques lèpre, ouvertes de manière intermittente, ont peu à peu

été transformées en cliniques pour la lèpre et la tuberculose ouvertes tous les jours. Ces changements ont augmenté le taux de détection. Ainsi, la tendance à la hausse ne peut être interprétée comme une augmentation de l'incidence – elle vient seulement d'une amélioration des services offerts. La légère baisse du NCDR observée depuis 1996 correspond probablement à la baisse effective de la transmission de la maladie. Toutefois, cette hypothèse demande à être confirmée au cours des prochaines années.

Il est utile de faire remarquer également que la baisse du taux de détection depuis 1996 vient principalement de l'augmentation du dénominateur (la population) ; le nombre absolu des personnes affectées par la lèpre détectées durant cette période reste plutôt stable.

Tous ces changements ont donné lieu à une baisse du rapport entre le taux de prévalence et le taux de détection qui est passé de 4,7 à 0,9 de 1991 à 2000. Le taux de prévalence est aujourd'hui inférieur au taux de détection.

Exemple 2

Cet exemple se réfère à l'indicateur 2 (détection des cas). Les campagnes d'élimination de la lèpre (CEL) illustrent parfaitement l'intensification des activités entraînant une augmentation de la détection.

Le tableau suivant reproduit des données publiées dans le *Relevé épidémiologique hebdomadaire* (10 novembre 2000, N° 45, 2000, 75, 361-368) :

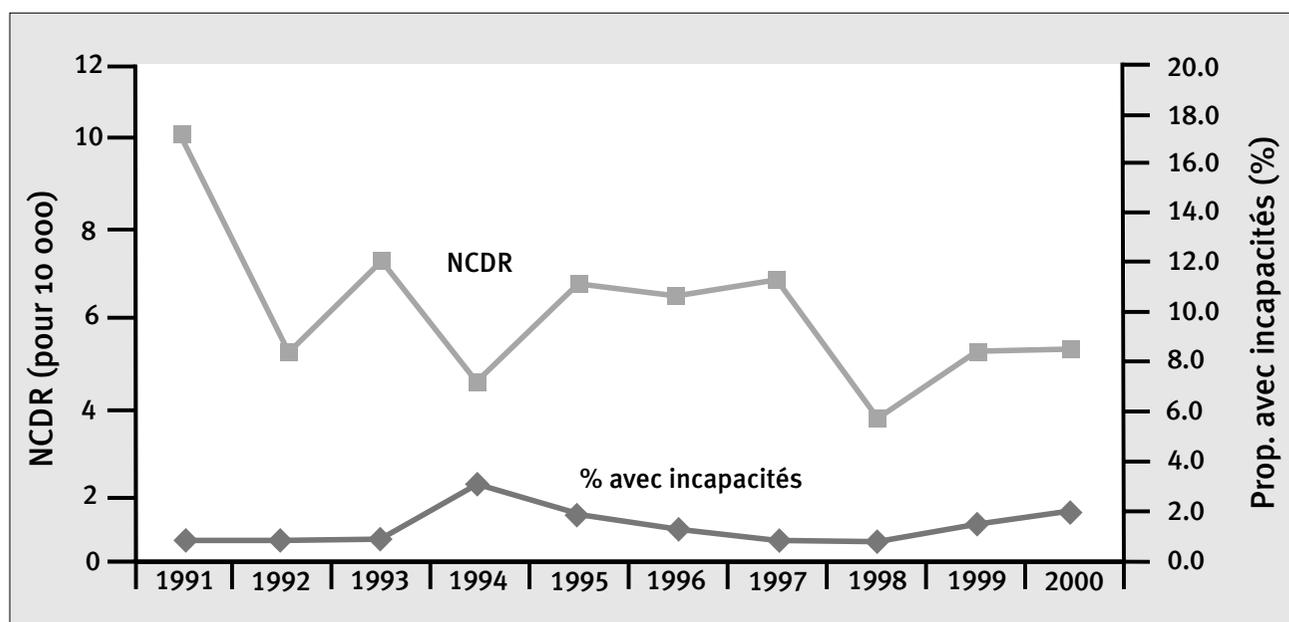
Pays (région)	Année de la CEL	Détection annuelle durant l'année précédant la CEL	Détection annuelle pendant la CEL	Détection annuelle pendant l'année suivant la CEL
Inde (District de Chittoor)	1996	284	765	341
Myanmar (Agglomération de Shwebo)	1998	68	265	169
Nigeria (Etat de Ondo)	1998	91	213	80

Ainsi, les CEL ont permis de détecter un grand nombre de personnes affectées par la lèpre dont certaines souffraient depuis plusieurs années avant l'introduction de la campagne (l'«arriéré»). Dans plusieurs cas, ces campagnes ont également

réussi à renforcer la sensibilisation du personnel de santé et de la population au sujet de la lèpre ce qui a également donné lieu à une augmentation de la détection au cours des années suivantes.

Exemple 3

Tendances du taux de détection des nouveaux cas (NCDR) et des nouveaux cas avec incapacités – Trivandrum, Inde



Cet exemple porte sur les indicateurs 2 et 6 (taux de détection et proportion des nouveaux malades présentant des incapacités). Le graphique montre un déclin marqué du taux de détection. Etant donné que la proportion des malades nouvellement détectés qui présentent des incapacités de degré 2 est peu élevée et qu'elle reste plutôt stable tout au long de cette période, on peut supposer sans trop s'avancer que la tendance de la détection des cas reflète une tendance similaire pour l'incidence de la lèpre.

Il convient de mentionner deux autres points :

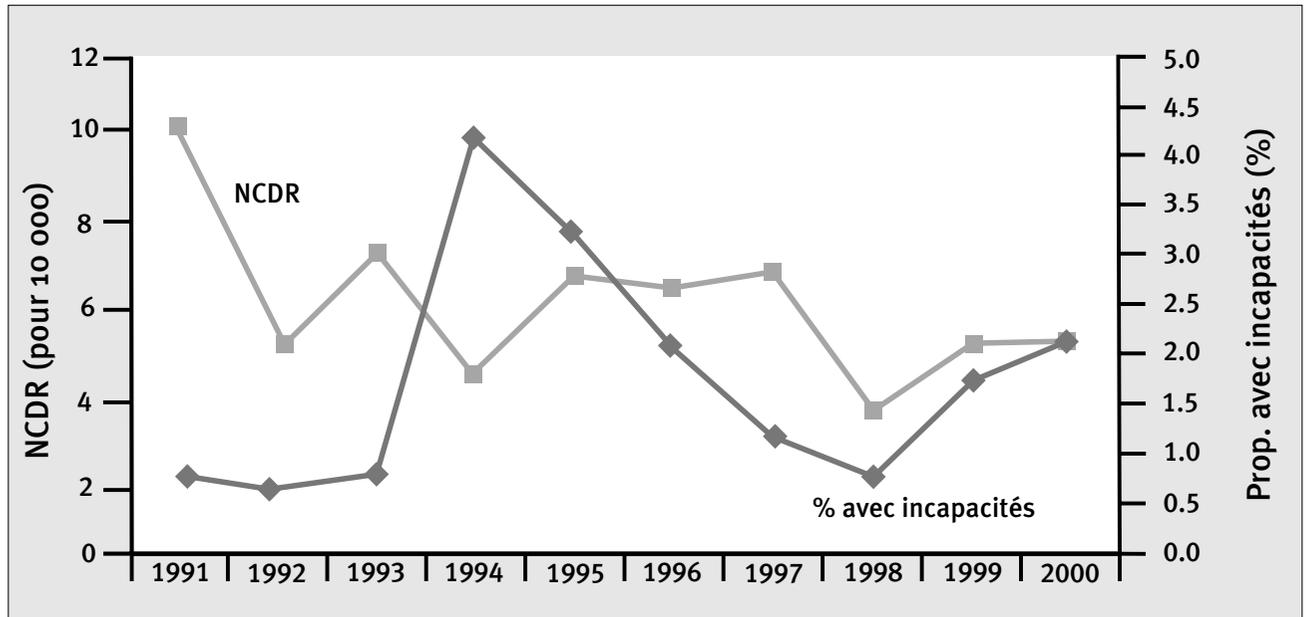
- En 1994, la proportion des nouveaux malades présentant des incapacités culminait. Ce

phénomène correspondait alors à la chute brutale du taux de détection. L'hypothèse est que la détection n'était pas aussi active en 1994 et, en conséquence, beaucoup moins de cas précoces ont été détectés cette année-là.

- Depuis 1999, le projet a étendu ses activités de lutte antilèpre à une autre région. Bien entendu, cette démarche a non seulement donné lieu à la détection d'un plus grand *nombre* de personnes affectées par la lèpre mais elle a aussi abouti à une augmentation du *taux* de détection et de la proportion des nouveaux malades présentant des incapacités ; comme prévu, cette nouvelle région recelait également un certain nombre de cas "accumulés".

Exemple 4

Tendances du taux de détection des nouveaux cas (NCDR) et des malades présentant des incapacités – Trivandrum, Inde



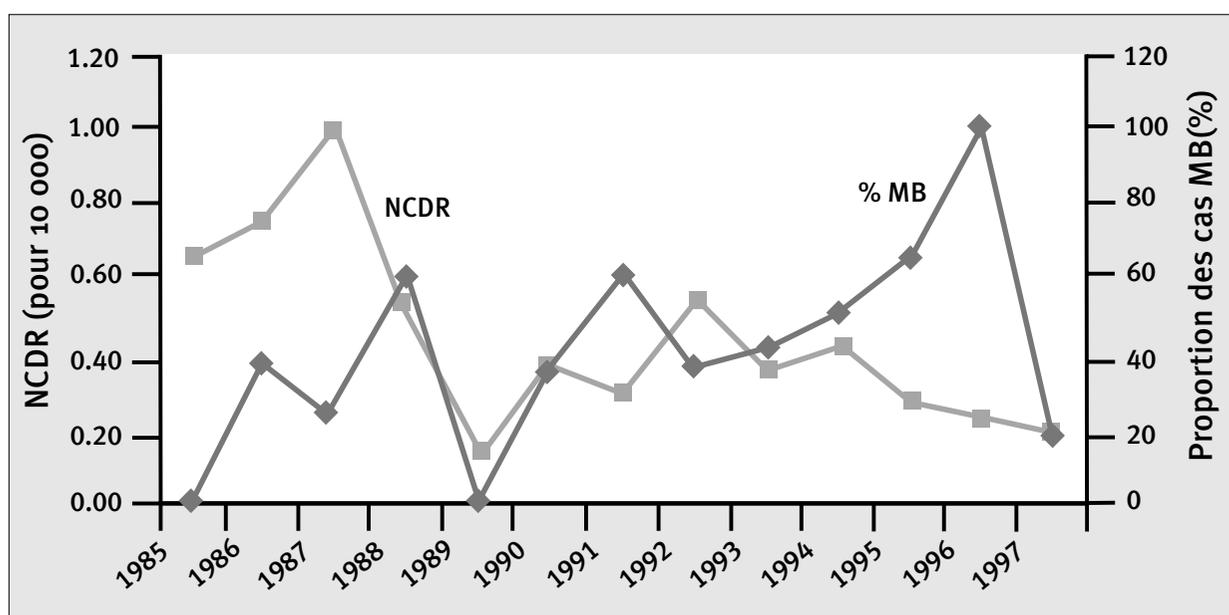
Ce graphique montre les mêmes données que l'exemple précédent à la seule différence de l'axe de l'échelle qui est situé à droite. Cette perspective donne une impression tout à fait autre de la tendance de la proportion des cas de lèpre nouvellement détectés qui présentent des incapacités. Ce tableau met en valeur

l'importance du choix de l'échelle en fonction des axes – il montre également qu'il est possible de prouver ce que l'on veut avec un graphique. Ainsi, il convient de toujours examiner les graphiques avec soin avant d'en tirer quelle conclusion que ce soit.

Exemple 5

Cet exemple illustre les indicateurs 2 et 3 (détection des cas et proportion des cas MB). Le graphique ci-après montre les tendances du taux de détection des nouveaux cas (NCDR) et de la proportion des cas MB parmi les nouveaux cas détectés en Polynésie française (source : *Epidemiological Review of Leprosy in the Western Pacific Region 1983-1997*, World Health Organization Regional Office for the Western Pacific, Manille, Philippines, août 1998). Il montre l'impact que des changements relativement mineurs en chiffres absolus peuvent avoir sur des proportions ou des taux lorsque le nombre de malades et/ou la population concernée sont limités. Les chiffres absolus figurent dans le tableau ci-dessous.

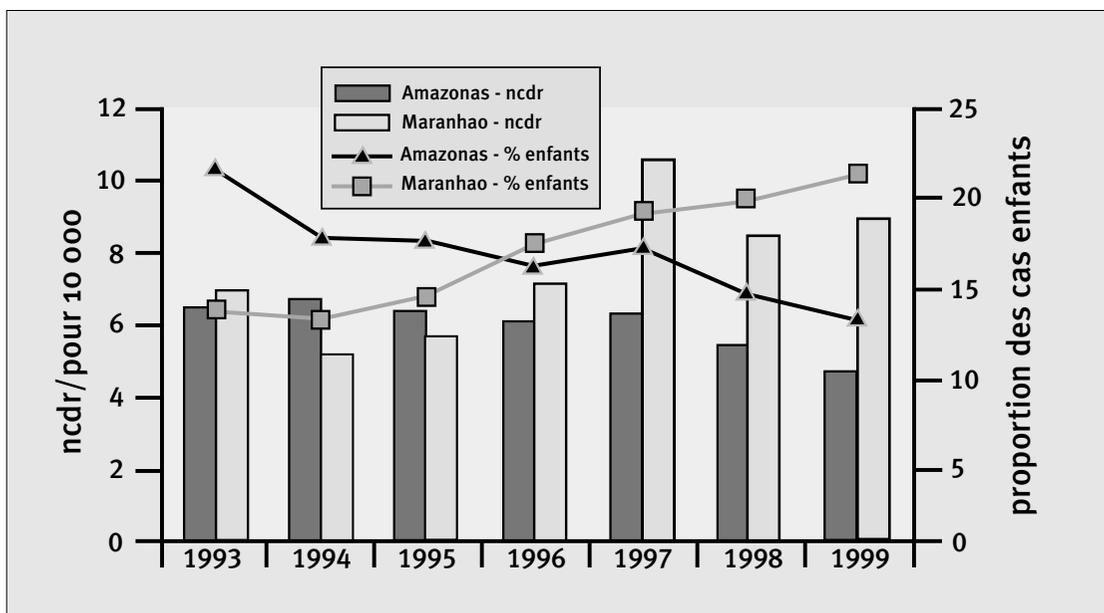
Tendances du taux de détection des nouveaux cas et de la proportion MB – Polynésie française



Années	Population (000)	Nouveaux cas	Taux de détection des cas (pour 10 000)	Nouveaux cas MB	% MB
1985	160	11	0,69	0	0
1986	179	14	0,78	6	43
1987	180	19	1,06	5	26
1988	189	10	0,53	6	60
1989	192	3	0,16	0	0
1990	196	8	0,41	3	38
1991	201	5	0,25	3	60
1992	206	12	0,58	4	33
1993	207	7	0,34	3	43
1994	212	9	0,42	5	56
1995	220	6	0,27	4	67
1996	220	6	0,27	6	100
1997	220	5	0,23	1	20

Exemple 6

Cet exemple illustre les indicateurs 2 et 4 (taux de détection des cas et proportion des cas enfants). Le graphique décrit les tendances du taux de détection et de la proportion des cas enfants dans deux états du Brésil. Bien que le programme de lutte antilèpre en Amazonie soit très actif depuis les années 70, l'état de Maranhão a énormément progressé pendant les années 90. Ceci explique le léger déclin que l'on peut voir dans les nouveaux cas en Amazonas et la nette augmentation des nouveaux cas au Maranhão.



Taux de détection des nouveaux cas (NCDR) pour 10 000 habitants et proportion des enfants parmi les nouveaux cas dans deux états fédéraux du Brésil (Amazonas et Maranhão) 1993-99

Ce graphique semble confirmer l'hypothèse selon laquelle l'augmentation des activités du programme et la détection d'un nombre croissant de cas au début d'une lutte antilèpre dynamique vont de pair avec une proportion grandissante

des cas enfants. Bien que des facteurs confondants ne puissent être exclus, on ne peut nier la corrélation entre le taux de détection des nouveaux cas et la proportion d'enfants. La tendance inverse existe dans les programmes de lutte qui fonctionnent depuis longtemps, comme en Amazonie : le déclin lent du taux de détection des nouveaux cas est associé à la baisse de la proportion de cas enfants¹.

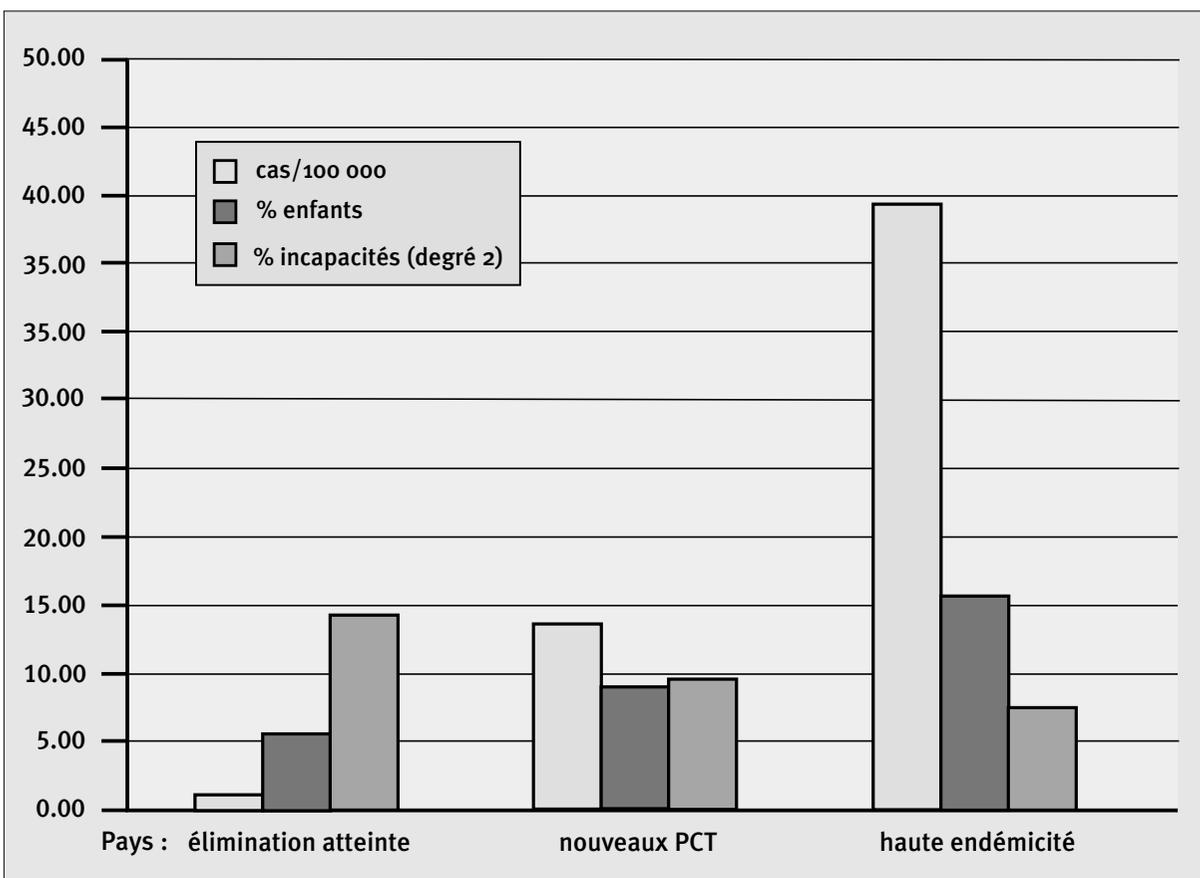
¹Pour les personnes s'intéressant aux statistiques, les coefficients de corrélation de 0,67 (Maranhão) et 0,59 (Amazonie) sont modérément élevés.

Exemple 7

Cet exemple porte sur les indicateurs 2, 4 et 6 (taux de détection, proportion des cas enfants et proportion des nouveaux malades présentant des incapacités). Il est notamment difficile d'établir des comparaisons entre pays. Cependant, dans son «Status Report» de 1998 l'OMS identifiait trois groupes de pays :

- 'Six pays ayant récemment atteint le niveau d'élimination' (le Bénin, le Burkina Faso, le Mexique, le Pakistan, la Thaïlande et le Venezuela).
- 'Huit pays de haute endémicité ayant récemment mis en œuvre la PCT à grande échelle' (le Bangladesh, le Cambodge, le Tchad, la Guinée, Madagascar, le Mozambique, le Myanmar et le Népal).
- 'Trois pays hautement endémiques' (l'Inde, le Brésil et l'Indonésie).

La comparaison du taux de détection des nouveaux cas, de la proportion des cas enfants et de la proportion des nouveaux malades présentant des incapacités de degré 2 (moyenne de 1985 à 97) révèle quelques différences intéressantes :



Moyenne du taux de détection des nouveaux cas pour 100 000 habitants, proportion des cas enfants et proportion de malades présentant des incapacités de 1985 à 97 dans trois groupes de pays tels que définis par l'OMS

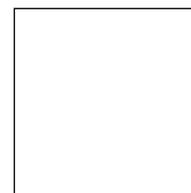
Il faut s'attendre à ce que les pays qui engagent une lutte antilèpre pour la première fois aient une proportion d'incapacités plus élevée et un faible taux de cas enfants puisqu'ils leur faut tout d'abord prendre en charge les cas "accumulés" comprenant notamment des personnes plus âgées et plus handicapées ; le graphique illustre clairement cet état des choses. Il faut également

s'attendre à ce que les faibles degrés de transmission dans les pays ayant atteint la cible d'élimination conduisent au faible taux de cas enfants observé. Par ailleurs, il est surprenant de voir qu'une proportion élevée d'incapacités de degré 2 semble caractériser ces pays ; elle est constatée dans les six pays inclus dans ce groupe. La majorité de ces nouveaux malades a pu être détectée dans des "poches" jamais accédées auparavant. Ainsi, un taux élevé d'incapacités parmi les quelques nouveaux cas détectés dans les pays en bonne voie vers l'élimination semble être un phénomène plutôt commun.

GLOSSAIRE

- *Arriéré*. Le nombre accumulé de personnes affectées par la lèpre qui n'ont pas été détectées auparavant.
- *Cas MB ou multibacillaire*. Un cas de lèpre présentant plus de cinq lésions cutanées ou au moins deux nerfs périphériques augmentés de volume ou encore des frottis cutanés positifs (si examinés).
- *Cas PB ou paucibacillaire*. Un cas de lèpre ne présentant pas plus de cinq lésions cutanées, pas plus d'un nerf périphérique augmenté de volume et pas de frottis cutané positif (si examiné).
- *Cohorte*. Un groupe de personnes qui a démarré le traitement par PCT durant la même période (habituellement une année).
- *Fiabilité*. La rigueur de la méthode d'évaluation.
- *Incapacité de degré 1*. Mains et pieds : présence d'une anesthésie mais aucune difformité ou lésion apparente. Yeux : problèmes causés par la lèpre mais l'acuité visuelle n'est pas sévèrement affectée – lagophtalmie, iridocyclite et opacités cornéennes sont des incapacités de degré 2.
- *Incapacité de degré 2*. Mains et pieds : difformité visible ou présence d'une lésion. Yeux : sévère déficience de l'acuité visuelle (vision est inférieure à 6/60 ou le sujet est incapable de compter les doigts de la main à 6 mètres) – comme mentionné ci-avant, lagophtalmie, iridocyclite et opacités cornéennes sont des incapacités de degré 2.
- *Incidence*. Le nombre de nouveaux cas d'une maladie survenant sur une période donnée.
- *PCT ou polychimiothérapie*. La PCT de l'OMS se compose de deux médicaments à prendre pendant six mois pour les cas PB et de trois médicaments à prendre pendant 12 à 24 mois pour les cas MB.
- *PCT accompagnée*. Une stratégie proposée par l'OMS selon laquelle les personnes affectées par la lèpre peuvent, si elles le souhaitent, recevoir le traitement complet au moment du diagnostic.
- *Période d'incubation*. Pour toute maladie infectieuse, la période entre l'infection et la manifestation des signes cliniques.
- *Pertinence*. L'utilité des résultats de l'évaluation.
- *Prévalence*. Le nombre de cas d'une maladie qui existent à un moment donné. Dans la pratique, on utilise généralement la prévalence enregistrée.
- *Réaction*. Un épisode inflammatoire susceptible de survenir pendant la lèpre.
- *ROM*. Une association médicamenteuse de rifampicine, ofloxacine et minocycline administrées en une seule dose dans certains pays pour traiter les personnes affectées par la lèpre qui présentent une seule lésion cutanée.
- *Validité*. La capacité d'une méthode ou d'un test à trouver ce que l'investigateur recherche.

Annexe 1: Formulaire B1 de l'ILEP



Questionnaire B1a

PCT et Prévention des Invalidités

Projets utilisant les nouveaux schémas thérapeutiques de courte durée recommandés par l'OMS*

No du projet	Nom du projet	Année de référence

Population de la zone (Pop)

Malades enregistrés pour la PCT

MB	PB	TOTAL
----	----	-------

Une dose de traitement PCT = 4 semaines ou un mois de traitement

101	Nombre de nouveaux cas jamais traités auparavant détectés en cours d'année			
101a	Parmi 101, nombre de cas avec lésion cutanée unique qui ont reçu une dose unique de ROM			
102	Parmi 101, nombre d'enfants (0-14 ans)			
103	Parmi 101, nombre de cas qui ont fait l'objet d'un test d'incapacité au diagnostic			
104	Parmi 103, nombre de cas avec degré d'incapacité 1 (cotation OMS)			
105	Parmi 103, nombre de cas avec degré d'incapacité 2 (cotation OMS)			
106	Nombre de cas PB ayant commencé la PCT entre le 1er janvier et le 31 décembre l'année précédente			
107	Parmi 106, nombre de cas ayant terminé 6 doses of PCT en 9 mois			
108	Nombre de cas MB ayant commencé la PCT entre le 1er janvier et le 31 décembre, deux années auparavant			
109	Parmi 108, nombre de cas ayant terminé les 12 doses of PCT dans les 18 mois			
110	Nombre de malades enregistrés pour la PCT à la fin de l'année de référence			

Rechutes après PCT

111	Nombre de rechutes après PCT enregistrées au cours de l'année			
------------	---	--	--	--

* voir liste des définitions

QUESTIONNAIRE B1a : Liste de définitions

PB	Cas de lèpre Paucibacillaire	Malades de la lèpre avec un maximum de 5 lésions cutanées et pas plus d'un seul tronc nerveux atteint
MB	Cas de lèpre Multibacillaire	Malades de la lèpre avec plus de 5 lésions cutanées et plusieurs troncs nerveux atteints ou qui présentent des frottis positifs en un site quelconque
Pop	Population couverte par le programme	Population au sein de laquelle surviennent les cas de lèpre. Veuillez donner les chiffres les plus récents et les plus fiables. Si vous traitez des malades hors de la zone officielle de votre projet, veuillez le préciser dans une note explicative
101-110	Malades sur le registre PCT	Malades qui reçoivent la PCT (polychimiothérapie) à savoir, un traitement basé sur l'association de plusieurs médicaments antilèprotiques appropriés comme par exemple, la Dapsone, la Rifampicine, la Clofazimine, l'Ofloxacine ou la Minocycline
101	Nouveaux cas de lèpre	Un cas de lèpre est une personne présentant les signes cliniques de la lèpre, avec ou sans confirmation bactériologique du diagnostic, et qui a besoin de recevoir un traitement par PCT. Il s'agit d'une personne répondant au critère énoncé ci-dessus et qui n'a jamais été traitée auparavant par une chimiothérapie antilèprotique
101a	Dose unique ROM	Dose unique de l'association de Rifampicine, Ofloxacine, et de Minocycline. Cette association est recommandée dans certains pays pour le traitement de la lèpre paucibacillaire à lésion cutanée unique
103	Nouveaux cas qui ont fait l'objet d'un test d'incapacité	Ne rendre compte que des cas qui ont subi un test d'incapacité pour les yeux, les mains et les pieds au moment du diagnostic
104	Nouveaux cas présentant des incapacités de degré 1 selon le système de l'OMS de cotation des incapacités d'origine lèpreuse	Mains et pieds : anesthésie mais pas de déformation ou de lésion visible. Yeux : présence de problèmes oculaires imputables à la lèpre, mais aucune baisse d'acuité. (Acuité au moins égale à 6/60 ; le sujet peut compter les doigts à 6 mètres)
105	Nouveaux cas présentant des incapacités de degré 2 selon le système de l'OMS de cotation des incapacités d'origine lèpreuse	Mains et pieds : présence d'une déformation ou d'une lésion visible. Yeux : forte baisse de l'acuité visuelle. (Acuité inférieure à 6/60 ; le sujet ne peut pas compter les doigts à 6 mètres)
106-109	Malades terminant le traitement par PCT	Malades qui ont arrêté le traitement après l'avoir terminé comme prescrit. Pour les malades PB , le traitement approprié avec le schéma PCT recommandé par l'OMS se termine après l'administration de 6 doses PCT en 9 mois maximum. Pour les malades MB , le traitement approprié avec le schéma PCT recommandé par l'OMS se termine après l'administration de 12 doses PCT en 18 mois maximum. Si dans un pays ou un projet, certains malades MB reçoivent 12 mois de traitement PCT et d'autres 24 mois de traitement PCT, tous les malades devraient être considérés comme guéris dès qu'ils ont reçu au moins 12 doses de PCT en 18 mois, et cela même si, individuellement, certains malades reçoivent un traitement additionnel. (une dose=4 semaines de médicaments)
111	Rechutes après la PCT	Malades ayant préalablement terminé leur traitement PCT dans les temps prévus mais qui rechutent et sont réinscrits sous chimiothérapie. Se référer à la classification originale de la maladie

Références Comité OMS d'experts de la lèpre. 7ème rapport. Série de rapports techniques 874, 1998.

Bulletin Médical de l'ILEP N°14 Lignes de conduite opérationnelles pour l'introduction des nouveaux schémas PCT dans le traitement de la lèpre , 1998.

QUESTIONNAIRE B1a : Liste des indicateurs
Tot = total
Div = divisé par

Indicateurs		Formules	Résultats
Prevalence			
1	Le nombre total des cas de lèpre sous chimiothérapie à la fin de l'année de référence	110 Tot	
2	Le taux de prévalence des cas de lèpre sous chimiothérapie en fin d'année sur une population de 10 000 habitants	(110 Tot div Pop)	
Détection des cas			
3	Le nombre total des nouveaux cas jamais traités auparavant détectés en cours d'année	101 Tot	
4	Le pourcentage des nouveaux cas de lèpre MB parmi le nombre total des nouveaux cas de lèpre détectés pendant l'année de référence	(101 MB div 101 Tot) X 100	
5	Le taux de détection au cours de l'année sur une population de 10 000 habitants	(101 Tot div Pop) X 10 000	
6	Le pourcentage des nouveaux cas de lèpre MB parmi le nombre total des nouveaux cas de lèpre détectés pendant l'année de référence	(102 Tot div 101 Tot) X 100	
Test d'incapacité			
7	Le pourcentage des nouveaux cas ayant fait l'objet d'un test d'incapacité	(103 Tot div 101 Tot) X 100	
8	Le nombre total des nouveaux cas avec un degré d'incapacité 1 selon la cotation OMS	(104 Tot div 103 Tot) X 100	
9	Le pourcentage des nouveaux cas avec un degré d'incapacité 2 selon la cotation OMS	(105 Tot div 103 Tot) X 100	
Fin du traitement PCT			
10	Le nombre de cas avec lésion cutanée unique qui ont reçu une dose unique de ROM	101a PB	
11	Le pourcentage de malades PB ayant terminé 6 doses de PCT parmi ceux qui auraient dû terminer leur traitement PCT. A calculer par cohortes d'une année.	(107 PB div 106 PB) X 100	
12	Le pourcentage de malades MB ayant terminé 12 doses de PCT parmi ceux qui auraient dû terminer leur traitement PCT. A calculer par cohortes d'une année.	(109 MB div 108 MB) X 100	
Rechutes			
13	Le nombre total de rechutes après PCT enregistrés au cours de l'année, pour la lèpre MB	111 MB	
14	Le nombre total de rechutes après PCT enregistrés au cours de l'année, pour la lèpre PB	111 PB	

L'ILEP - La Fédération Internationale des Associations contre la Lèpre - est une Fédération de 17 Organisations Non-Gouvernementales. L'ILEP soutient les activités médicales, scientifiques, sociales et humanitaires pour l'aide et la réadaptation des personnes atteintes de la lèpre. Les Membres de l'ILEP travaillent dans presque tous les pays où la lèpre est endémique.

La Commission Medico-Sociale de l'ILEP donne des conseils techniques aux Membres de l'ILEP afin d'améliorer le traitement, prévenir les infirmités et promouvoir l'acceptation de ceux qui sont affectés par la lèpre. En outre, L'ILEP fournit du matériel didactique aux professionnels de la santé.



ILEP