

La lèpre n'est pas encore éliminée

Pierre Bobin (*)

Dans un monde où sévissent tant de drames tels qu'attentats, cyclones dévastateurs, tsunami, guerres inter ethniques, famine, SIDA, paludisme etc., qui se soucie encore de la lèpre, cette maladie millénaire qui, autrefois attribuée à une punition divine, à une malédiction, semait la terreur et générait la peur, la stigmatisation, le rejet voire l'exclusion.

Comment expliquer un tel désintérêt pour une maladie qui sévit toujours dans un grand nombre de pays, pour la plupart en développement ?

Il est évidemment heureux que les campagnes d'information depuis ces 30 dernières années aient permis progressivement de dédramatiser cette maladie en répétant inlassablement qu'il s'agit d'une maladie infectieuse qui ne doit plus faire peur, car guérissable si le traitement antibiotique très efficace est institué précocement, avant l'apparition des atteintes neurologiques. L'efficacité de ce traitement a permis en effet de guérir, en 20 ans, 14 millions de lépreux.

Par contre, le slogan lancé par l'OMS dans les années 90 (« élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique en l'an 2000 ») s'il a pu être mobilisateur au début a eu ensuite un effet pervers, celui de laisser penser aux populations des pays d'endémie et même aussi aux personnels de santé que la lèpre était « éliminée », terme étant alors le plus souvent interprété comme signifiant « éradiquée ». En effet ce terme d'« élimination » qui au début était suivi des mots « en tant que problème de santé publique » et qui signifie pour l'OMS que, dans un pays, le taux de prévalence doit être inférieur à 1 cas pour 10 000 habitants fut, le plus souvent, utilisé seul, entraînant ainsi une confusion avec le terme « éradication » qui lui signifierait 0 cas de lèpre (pour mémoire, rappelons qu'à ce jour une seule maladie a été éradiquée dans le monde c'est la variole).

L'OMS va encore plus loin en prédisant que la lèpre, après un certain nombre d'années de basse prévalence, finirait par s'« éteindre » progressivement d'elle-même au niveau mondial, avec disparition dans les pays actuellement endémiques, comme cela a été le cas en Europe dans les siècles précédents.

Si une maladie est considérée comme étant en voie d'élimination, on conçoit aisément que l'on puisse s'en désintéresser. Et c'est ce qui se passe actuellement pour la lèpre. La démobilisation est générale, tant au niveau des populations qui ne consultent plus en présence de signes cutanés mineurs, que des personnels de santé qui perdent le « réflexe lèpre » et ne diagnostiquent plus les cas de lèpre débutante, des gouvernements des pays d'endémie qui ont d'autres priorités de santé plus spectaculaires telles le SIDA, le paludisme, la malnutrition ..., des donateurs à destination des ONG traditionnellement engagées dans la lutte contre la lèpre et enfin des chercheurs qui, eux aussi, s'orientent sur des thèmes de recherche plus « porteurs ».

Pourquoi faut-il s'inquiéter d'une telle démobilisation ?

Parce que la lèpre existe toujours dans de nombreux pays en développement et que, vu l'importance des flux migratoires, des cas importés peuvent être aussi rencontrés dans les pays développés. Non seulement elle sévit toujours dans les pays du Sud mais la courbe de détection annuelle de nouveaux cas dans la majorité de ces pays reste en plateau depuis ces 20 dernières années. Jusqu'en 2003, le nombre de nouveaux cas mondiaux annuels était de l'ordre de 700 000. Depuis 2 ans cette courbe est en baisse mais il faut préciser que cette

diminution correspond seulement à une baisse importante des cas détectés en Inde, pays le plus endémique au monde. Dans la plupart des autres pays d'Asie ainsi qu'en Afrique et en Amérique latine, on ne constate pas de diminution du nombre des nouveaux cas annuels. En Europe, la quasi-totalité des cas sont des cas importés. En France métropolitaine, on estime que le nombre de cas détectés par an est de l'ordre d'une vingtaine mais, étant donné l'importance relative de l'incidence de la lèpre dans les DOM-TOM (entre 60 et 100 cas annuels) et dans certains pays d'Afrique francophone, on peut penser qu'il s'agit d'une estimation minimale.

La confusion est aussi entretenue par l'importance exagérée donnée par l'OMS à la baisse de la courbe de prévalence. La prévalence instantanée de la lèpre correspond au nombre de malades enregistrés pour traitement au 31 décembre de chaque année. Mais d'une part cet indicateur ne prend pas en compte les malades pauci bacillaires dont le traitement de 6 mois s'est terminé avant le 31 décembre (c'est-à-dire tous les malades pauci bacillaires détectés pendant le premier semestre) et d'autre part, les comparaisons statistiques avec les chiffres des 20 ou 30 dernières années ne sont pas valables dans la mesure où on évalue des données non comparables. En effet avant les années 80, les malades étaient enregistrés comme tels pendant 5 ans pour les paucibacillaires ou à vie pour les multibacillaires, alors qu'actuellement ils ne le sont que pendant 6 ou 12 mois, selon la forme de lèpre. Le « nettoyage » des dossiers réalisé au cours des années 80 et 90 a permis de rayer des registres de nombreux malades dont le traitement spécifique était terminé, même s'ils étaient porteurs de séquelles neurologiques.

Avec un tel indicateur épidémiologique dont les critères ont changé en une vingtaine d'années on a obtenu une baisse artificielle considérable de la courbe de prévalence, ce qui donne à l'OMS un argument de poids pour crier victoire, alors que la courbe de détection de nouveaux cas (correspondant schématiquement à l'incidence) restait en plateau, n'étant pas influencée par la mise en place de la polychimiothérapie anti lépreuse, pourtant très efficace.

Enfin il ne faut pas oublier les 2 à 3 millions de malades présentant des infirmités liées à la lèpre et qui sont le plus souvent oubliés car sortis des statistiques. Ils continuent toujours, à cause de leurs invalidités, à véhiculer l'image péjorative ancestrale de la lèpre et leur prise en charge en vue d'une réhabilitation tant médicale que sociale est pratiquement inexistante dans la majorité des pays d'endémie.

En conclusion, la lèpre existe toujours et le nombre de nouveaux cas annuels reste identique depuis ces 20 dernières années dans la grande majorité des pays d'endémie.

Si elle peut être considérée comme « éliminée en tant que problème de santé publique » ce terme d'« élimination » abusivement utilisé est souvent interprété comme signifiant « éradication ».

Etant donné la situation actuelle de la lèpre dans le monde, il nous semble que le terme de maladie « maîtrisée » ou « contrôlée » traduirait mieux la réalité épidémiologique et éviterait une trop grande démobilisation qui risquerait de faire de la lèpre une maladie « réémergente », dans les dix à vingt ans à venir.

(*) Secrétaire Général de l'Association des Léprologues de Langue Française (ALLF)
Rédacteur en Chef du *Bulletin de l'ALLF*