



Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020



Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre

Guide de suivi et évaluation



Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020

Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre

Guide de suivi et évaluation



**Organisation
mondiale de la Santé**

Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 - Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre - Guide de suivi et évaluation des programmes

ISBN: 978-92-9022-586-7

© Organisation mondiale de la Santé 2017

Certains droits réservés. Cet ouvrage est publié sous licence Creative Commons Attribution-NonCommercial- ShareAlike 3.0 IGO licence (CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Conformément aux conditions de ladite licence, il est autorisé de copier, redistribuer et adapter le présent ouvrage à des fins non commerciales, pour autant que ce dernier soit dûment cité, comme indiqué ci-dessous. Quelle que soit l'utilisation faite du présent ouvrage, il ne sera en aucun cas suggéré que l'OMS promeut une quelconque organisation, produit ou service. L'utilisation du logo n'est pas autorisée. Si le présent ouvrage fait l'objet d'une adaptation, l'ouvrage réalisé devra se faire sous la même licence Creative Commons ou son équivalent. Dans le cas où cet ouvrage serait traduit, il convient d'ajouter la notice légale suivante, accompagnée de la proposition de référencement bibliographique ci-dessous : « Cette traduction n'a pas été réalisée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS n'est donc pas responsable du contenu ou de la fidélité de cette traduction. La version originale en anglais constitue la version authentique faisant foi ».

Toute médiation relative à des litiges découlant de la licence sera conduite conformément aux règles de médiation de l'Organisation mondiale de la Propriété Intellectuelle.

Proposition de référencement bibliographique. Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 - Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre - Guide de suivi et évaluation des programmes. New Delhi : Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud Est, 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogage à la source Bibliothèque. Les données de catalogage à la source Bibliothèque sont disponibles à <http://apps.who.int/iris>.

Ventes, droits et licences. Pour acheter les publications de l'OMS, consulter <http://apps.who.int/bookorders>. Pour introduire des demandes d'utilisation commerciale et pour tous renseignements sur les droits et licences, prière de consulter <http://www.who.int/about/licensing>.

Documents de parties tierces. Dans le cas où un individu souhaiterait réutiliser du matériel du présent ouvrage attribuable à une partie tierce, tels que tableaux, figures ou images, il lui appartient de déterminer si une autorisation est nécessaire pour ce faire et d'obtenir la permission du détenteur des droits d'auteur. L'utilisateur assume seul le risque de plainte relative à toute violation des droits de propriété de parties tierces portant sur du matériel contenu dans le présent ouvrage.

Clauses de non-responsabilité. Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé 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 en tirets et pointillés 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 ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue qui ne sont pas évoqués ici. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les mesures raisonnables pour vérifier l'exactitude des informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. Le lecteur est responsable de l'interprétation des informations qu'elle contient et de l'utilisation qui en est faite. En aucun cas, l'Organisation mondiale de la Santé ne pourra être tenue responsable des dommages qui pourraient découler de l'utilisation de ces informations.

Mission Lèpre Angleterre et pays de Galles ; Institut Lauro De Souza Lima, Centre collaborateur de l'OMS; Bauru-SP, Brésil ; Action Damien (Belgique) ; et Ed Hanley – photographe et vidéographe, Toronto, Canada.



Liste des Auteurs.....	iv
Abréviations.....	v
Résumé analytique	vii
Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre en bref	viii
1. Champ d'application et public cible du Guide de suivi et évaluation des programmes.....	1
2. Introduction aux outils nécessaires à l'évaluation de la performance d'un programme.....	2
2.1 Définitions des activités visant à évaluer la performance du programme	2
2.2 Outils d'évaluation de la performance d'un programme.....	8
3. Nouveaux outils de suivi des programmes.....	13
3.1 Définitions	13
3.2 Outils d'enregistrement et de notification.....	15
3.3 Cibles et indicateurs de suivi de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020	16
3.4 Tour d'horizon des indicateurs de suivi nécessaires pour effectuer un bilan du programme	60
3.5 Bilan du programme de lutte contre la lèpre	62
3.6 Activités de dépistage actif/campagnes de détection des cas et leurs répercussions sur les indicateurs de suivi de la lèpre.....	67
4. Références.....	71
Annexes	
1. Carte du patient.....	72
2. Annexes.....	72
3. Registre du traitement.....	78
4. Registre des incapacités	79
5. Registre des contacts.....	81
6. Registre de résistance aux médicaments.....	82
7. Investigation d'incident critique	83
8. Liste de contrôle pour la supervision	87
9. Liste de contrôle du processus d'évaluation de programme	96
10. Échelle de participation.....	97
11. Évaluation de la stigmatisation sur une échelle de cinq points.....	99



Liste des Auteurs

Dr Yasin Al-Qubati

Mme Kerstin Beise

Dr Rosa Castalia

Professeur Emmanuelle Cambau

Dr Bertrand Cauchoix

Dr Erwin Cooreman

Dr Rita Djupuri

Dr Osman El Tayeb

Dr Albis Gabrielli

M. Pete Garrat

Dr Laura Gillini

Professeur Mohan Gupte

Mme Deanna Hagge

M. Tesfaye Tadesse Haile

Professeur Eliane Ignotti

Dr Herman-Joseph Kawuma

Dr Padebettu Krishnamurthy

Dr Pim Kuipers

Dr Jean Norbert Mputu

Dr Uzoma Nwankwo

Dr Basudev Pandey

Dr Vijay Kumar Pannikar

Dr V.R.R. Pemmaraju

Professeur Jan Hendrik Richardus

Dr Paul Saunderson

Professeur W. Cairns Smith

Mme Hirøe Soyagimi

Dr Nayani Suriyarachchi

Dr Wim van Brakel

Mme Vivian Velema-Andyka

Professeur Mitchell Weiss



DOT	Traitement de courte durée sous surveillance directe
GPS	Système de positionnement mondial
ID1	Incapacité de degré 1
ID2	Incapacité de degré 2
IEC	Information, éducation, communication
IIC	Investigation d'incident critique
LEC	Campagne d'élimination de la lèpre
MB	Lèpre multibacillaire
MTN	Maladie tropicale négligée
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
PB	Lèpre paucibacillaire
PCT	Polychimiothérapie
PCT-A	PCT accompagnée
PML	Programme mondial de lutte contre la lèpre
PNL	programme national de lutte contre la lèpre
Ratio PD	Ratio de Prévalence-Détection
REH	Relevé épidémiologique hebdomadaire
SAD	Système d'aide à la décision
Score OMP	Degré d'incapacité pour chaque œil, main et pied.
SEL	Suivi de l'élimination de la lèpre



SIG	Système d'information géographique
SIS	Système d'information sanitaire
SOAP	Subjectif, objectif, analyse (évaluation) et plan
SSP	Soins de santé primaires
TB	Tuberculose
TDNC	Taux de détection de nouveaux cas



De considérables progrès ont été accomplis en matière de lutte contre la lèpre depuis l'introduction de la polychimiothérapie (PCT) il y a plus d'une trentaine d'années. Un ferme engagement politique ainsi que des stratégies et des partenariats solides ont eu un impact significatif qui a contribué à réduire la charge de morbidité de la lèpre. Bien que cela constitue une bonne nouvelle pour les populations, les décideurs et les acteurs de la lutte contre la lèpre, la préoccupation commune demeure la baisse progressive du taux de détection de nouveaux cas au cours de ces 10 dernières années. En outre, l'objectif mondial de réduction d'un tiers des nouveaux cas d'incapacité de degré 2 (ID2) établi par la Stratégie mondiale renforcée pour davantage réduire la charge de la Lèpre, 2011–2015 n'a pas été atteint dans les délais, ce qui a incité l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) à élaborer une stratégie plus globale intitulée Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 « Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre ». Cette stratégie repose sur trois piliers liés aux aspects médicaux, sociaux et de gouvernance de la lèpre.

La vision de la stratégie est de parvenir à terme à un monde sans lèpre. Toutefois, dans l'immédiat, son objectif est de réduire davantage le fardeau de la lèpre au niveau mondial et local. Ses objectifs sont: (1) zéro cas d'incapacité chez les nouveaux patients pédiatriques; (2) réduction des nouveaux cas de lèpre avec ID2 à un taux inférieur à un cas pour un million d'habitants; et (3) zéro pays ayant une législation qui autorise la discrimination fondée sur la lèpre. Ces objectifs devront être réalisés d'ici 2020. Pour évaluer la mise en œuvre d'un programme aussi vaste que complet, il convient de mettre en place un système plus solide s'appuyant sur de nouveaux outils. Ce guide a été élaboré dans l'optique d'aider les pays à adopter ces nouveaux outils et à avoir une communauté de vue sur les moyens et les procédures permettant de mesurer l'ampleur des progrès accomplis et leur direction. Le principal outil de suivi est un bon système d'information. Cela nécessite des changements majeurs afin de pouvoir capter les informations nécessaires soit dans le cadre de la lèpre, soit dans le cadre élargi des systèmes d'information sanitaire sur les maladies transmissibles. Les modifications à apporter dans les outils d'enregistrement et de notification sont décrits en détail et de nouveaux formulaires sont présentés dans les annexes au présent guide, afin que les pays puissent s'en servir comme référence et les adapter à leur contexte. Les changements relatifs aux définitions ont également été intégrés, ainsi que des formules claires sur la façon de calculer de nouveaux indicateurs pour chaque pilier stratégique. En fin de compte, le Guide de suivi et évaluation des programmes vise à servir de repère aux programmes pour suivre les progrès accomplis et mettre le doigt sur les problèmes, tandis que le Manuel opérationnel, publié en août 2016, a été élaboré afin de proposer des interventions qui auront des répercussions positives sur la lutte contre la lèpre. Si la Stratégie porte sur le cadre conceptuel et le Manuel opérationnel sur la manière concrète d'induire le changement, le présent Guide de suivi et évaluation quant à lui, se penche sur les procédures permettant de mesurer les progrès accomplis et de mettre en relief les domaines où des améliorations s'imposent. Par conséquent, les trois ouvrages doivent être abordés comme « un tout » afin de mener une lutte plus efficace contre la lèpre à tous les niveaux.

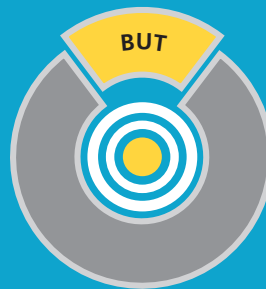


Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre en bref

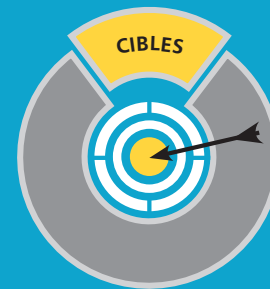
STRATEGIE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA LEPRE 2016-2020



- ⊙ Zéro cas de lèpre
- ⊙ Zéro cas de transmission de l'infection
- ⊙ Zéro cas d'incapacité due à la lèpre
- ⊙ Zéro stigmatisation et zéro discrimination



Réduire davantage la charge mondiale et locale due à la lèpre



INDICATEURS	Cibles d'ici 2020
Nombre de nouveaux cas pédiatriques présentant des difformités visibles	0
Pourcentage de nouveaux cas présentant des difformités visibles	<1 par million
Nombre de pays dont la législation autorise la discrimination fondée sur la lèpre	0

PILIERS ET COMPOSANTES

1. Renforcer l'appropriation par les autorités, ainsi que la coordination et le partenariat

- Veiller à l'engagement politique et doter les programmes de lutte contre la lèpre de ressources suffisantes.
- Contribuer à la couverture sanitaire universelle en accordant une attention particulière aux enfants, aux femmes, aux populations mal desservies, notamment les migrants et les personnes déplacées.
- Encourager les partenariats avec les acteurs étatiques et non étatiques et promouvoir la collaboration intersectorielle, ainsi que les partenariats au niveau international et dans les pays.
- Faciliter et mener des travaux de recherche fondamentale et opérationnelle sur l'ensemble des aspects liés à la lèpre et tirer le meilleur parti de la base de données factuelles en vue d'orienter les politiques, les stratégies et les activités.
- Renforcer la surveillance et les systèmes d'information sanitaire pour le suivi et l'évaluation des programmes (y compris les systèmes d'information géographique).

2. Mettre fin à la lèpre et à ses complications

- Sensibiliser davantage les patients et la communauté à la lèpre.
- Promouvoir le dépistage précoce des cas, par le biais de la recherche active des cas (telles que les campagnes) dans les zones de forte endémicité, ainsi que par la prise en charge des contacts.
- Veiller à la mise en route rapide du traitement et à son observance, en intensifiant notamment les efforts visant à améliorer les schémas thérapeutiques.
- Améliorer la prévention et la prise en charge des incapacités.
- Renforcer la surveillance de la résistance aux antimicrobiens, notamment le réseau de laboratoires.
- Encourager les approches novatrices pour la formation, l'orientation-recours des patients et maintenir l'expertise en matière de lèpre, telle que la cybersanté.
- Promouvoir les interventions ayant trait à la prévention de l'infection et de la maladie.

3. Mettre fin à la discrimination et promouvoir l'inclusion

- Promouvoir l'inclusion dans la société en s'attaquant à toutes les formes de discrimination et de stigmatisation.
- Favoriser l'autonomisation des personnes touchées par la lèpre et renforcer leur capacité à participer activement aux services de prise en charge de cette maladie.
- Impliquer les communautés dans l'action visant à améliorer les services de prise en charge de la lèpre.
- Favoriser la mise en place de coalitions entre les personnes touchées par la maladie et encourager l'intégration de ces coalitions ou de leurs membres dans d'autres organisations communautaires.
- Favoriser l'accès aux services de soutien social et financier, par exemple pour faciliter les sources de revenus pour les personnes touchées par la lèpre et leur famille.
- Soutenir la réhabilitation dans les collectivités des personnes souffrant d'incapacités liées à la lèpre.
- Œuvrer à l'abrogation des lois discriminatoires et promouvoir les politiques qui favorisent l'inclusion des personnes touchées par la lèpre.



Le champ d'application du Guide de suivi et évaluation est de fournir aux programmes nationaux de lutte contre la lèpre (PNL) des outils qui leur permettent de suivre les progrès accomplis en direction des cibles de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. Ce Guide propose des mesures correctives à prendre si les indicateurs de suivi révèlent l'existence de problèmes liés à la mise en œuvre de la stratégie.

Le public cible de ce troisième ouvrage lié à la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre est, une fois de plus, les gestionnaires des PNL au niveau national, régional/provincial/état fédéré. Le Guide inclus les nouveaux formulaires d'enregistrement et de notification de la lèpre afin que les PNL puissent les adapter et les utiliser dans leurs pays respectifs. Certaines parties du Guide de suivi et évaluation pourront être également exploitées par les superviseurs au niveau national et infranational, bien qu'il soit prévu d'élaborer une version simplifiée du Guide à l'usage des personnels de terrain. Ce Guide sera également utile pour les consultants qui apportent une aide aux pays en qualité de prestataires d'assistance technique ou d'évaluateurs des programmes et projets de lutte contre la lèpre.



2

Introduction aux outils nécessaires à l'évaluation de la performance d'un programme

Évaluer la qualité d'un programme passe par une bonne planification et l'exécution de multiples activités. Ces dernières, bien que de nature différente, contribuent toutes à la production de données factuelles sur lesquelles fonder l'évaluation d'un programme de santé publique, en l'occurrence, un programme de lutte antilèpre. La collecte de ces données factuelles et leur analyse pour la prise de décisions exige également le recours à plusieurs « outils ». Ce chapitre introductif sera donc subdivisé en deux sous-chapitres: l'un portant sur les définitions de la terminologie utilisée pour décrire les activités mises en place en vue d'évaluer les performances des programmes et l'autre sur les outils qui permettent d'effectuer le suivi, tels que le système d'information sanitaire et les indicateurs de suivi. À la fin de cette partie introductive, le lecteur devrait mieux cerner les éléments fondamentaux à mettre en place afin de pouvoir effectuer une évaluation ponctuelle ou régulière de la performance du programme.

2.1 Définitions des activités visant à évaluer la performance du programme

Suivi, évaluation et bilan du programme

Les activités liées au suivi, à l'évaluation et au bilan du programme constituent des moyens de déterminer la nature, la qualité, l'étendue et l'importance des progrès accomplis en direction d'un objectif de santé publique. Le suivi et l'évaluation permettent de produire de bonnes données probantes sur la façon dont le programme fonctionne et de traduire ces données factuelles en améliorations de la mise en œuvre et/ou en redéfinition des recommandations de politiques. Si le suivi est une activité interne qui s'intéresse à la performance des programmes en termes d'activités menées par rapport aux activités prévues, l'évaluation vise généralement à effectuer une évaluation externe indépendante des activités en cours, afin de déterminer si elles sont suffisamment efficaces pour atteindre les objectifs de santé publique. L'ensemble du processus de suivi et évaluation vise à analyser les cibles et les jalons à l'aide d'indicateurs afin de mesurer les réalisations et les progrès accomplis.

De façon plus précise, le **suivi** fait partie intégrante de tout programme de santé publique. Le suivi de routine est le volet principal et essentiel de l'évaluation de routine des programmes de santé publique. Il consiste à faire continuellement descendre ou remonter des informations au sein du programme et à transmettre des rapports d'avancement aux différentes unités et autres entités. Le suivi s'appuie sur un ensemble d'indicateurs définis en fonction des objectifs du plan national, et en fonction de la pertinence, de l'objectivité et de la facilité de collecte des informations. Les informations produites grâce aux activités



de suivi sont exploitées à tous les niveaux de gestion (national et local) afin d'évaluer l'état du programme, de repérer les écarts et d'instaurer des mesures correctives. Le système d'enregistrement et de notification qui constitue la base de l'information doit être en phase avec les plans de suivi; il doit inclure un système permettant d'assurer la qualité et la sécurité des données.

Le suivi implique l'analyse d'une série d'indicateurs dans le temps et entre les régions.

L'**évaluation** et les bilans des programmes sont généralement spécifiques, c'est à dire axés sur un volet thématique particulier d'un programme (par exemple, les soins aux patients ou un projet donné) ou alors plus généraux, couvrant les principaux domaines du programme; ils consistent en une activité ponctuelle organisée autour de questions classées généralement en 6 catégories: (i) le programme est-il en voie d'atteindre les cibles et objectifs? (ii) Les activités sont-elles mises en œuvre comme prévu? (iii) Les activités sont-elles exécutées en utilisant les ressources à bon escient? (iv) les bénéfices obtenus sont-ils supérieurs aux coûts? (v) les réalisations peuvent-elles être attribuées au programme ou à tout autre facteur? (vi) Existe-t-il de quelconques répercussions positives ou négatives à la mise en œuvre du programme?

Après avoir procédé à une évaluation fondée sur ces six questions, dresser un bilan du programme permet d'en améliorer les résultats, d'en accroître l'efficacité, la responsabilisation et l'appropriation, de renforcer les partenariats et de mobiliser des ressources. L'évaluation peut être réalisée chaque année (en interne, en se penchant sur la mise en œuvre à l'aide des données de routine); à mi-parcours ou en fin de cycle (c'est à dire au milieu ou à la fin du cycle de planification du programme) et porter sur la mise en œuvre et les résultats. Dans ce cas, les évaluateurs sont généralement internes et externes. L'évaluation peut porter sur un projet donné ou un seul volet précis du programme, et est effectué dans ce cas par des évaluateurs externes en général.

Les bilans de programme menés par l'OMS constituent des activités spéciales dotées de procédures particulières, d'une équipe d'évaluateurs externes et internes et d'un budget permettant de compléter les informations de suivi régulier par des informations approfondies afin de répondre à tout un éventail de questions sur l'ensemble du programme à l'aide de données quantitatives et qualitatives.

La procédure de bilan comprend un énoncé des objectifs, la formulation de termes de référence, la constitution d'un comité de pilotage, la définition d'une méthodologie, l'élaboration d'outils de collecte de données, le recensement des documents de travail à examiner (plans, stratégies, directives opérationnelles, affectation budgétaire, procédures du système d'information, rapports d'avancement, d'autres rapports, dossiers et registres des établissements de santé, initiatives de recherche), l'établissement d'une liste de personnes clés à interroger et leurs sites/localisation (gouvernement, prestataires de services, utilisateurs de services, groupes d'intérêt, partenaires). Par conséquent, effectuer un bilan du programme exige un calendrier précis, des ressources humaines et de la logistique.



Tableau 1: Résumé des principales caractéristiques du suivi par rapport à l'évaluation

Variable de gestion	Suivi des programmes	Évaluation des programmes
Produits (services, activités, sensibilisation)	Combien de régions ont été couvertes par l'IEC? Comme prévu?	Dans quelle mesure la sensibilisation fut-elle adéquate? Était-elle suffisante? Était-elle comme il se doit?
Processus (mise en œuvre)	Comment les activités ont-elles été mises en œuvre? Comme prévu?	Dans quelle mesure ont-elles été correctement mises en œuvre?
Résultat (effets)	Qu'est-ce qui a changé?	Les résultats en valaient-ils la peine?
	Porte sur les intrants, les processus et les résultats immédiats	Porte sur les résultats à long terme y compris l'impact
	Se penche sur le rapport entre ce qui était prévu et ce qui a été accompli	Examine le rapport entre les produits et les résultats
	Routine	Spécial
	Interne	Externe, interne
	Objectif - objectif du programme	Objectif - évaluation d'une problématique spécifique
	Pertinence immédiate pour les responsables de la mise en œuvre	Pertinence immédiate pour les décideurs et les parties prenantes

Source: Programme mondial de lutte contre la lèpre (PML)

Le suivi et évaluation des programmes permet de:

- Savoir si les activités sont mises en œuvre comme prévu;
- Déterminer si les résultats des activités ont été obtenus à un coût raisonnable;
- Orienter, améliorer le processus de prise de décisions, reformuler les politiques et stratégies, et améliorer la gestion des procédures;
- Déterminer l'impact des activités du programme en termes de retombées positives pour la santé publique;
- Établir des liens constructifs avec les stratégies et plans généraux de développement; et
- Assurer le développement de compétences en matière de suivi.



Il convient de mettre au point des mécanismes de retour d'information, de diffusion des expériences et de bonnes pratiques car un bilan convenablement planifié et mené est de nature à encourager le personnel du programme à améliorer la qualité de la prestation de service.

2.1.2 Supervision

La supervision est un important outil de gestion pour assurer la qualité de la prestation des services. La supervision formative qui se fait dans un esprit de collaboration favorise l'amélioration des performances car elle permet d'établir des normes uniformes, de résoudre les problèmes, de définir les besoins et d'offrir de nouvelles possibilités de développement. La supervision formative consiste à analyser de près les centres de soins, les unités administratives, les activités et le personnel grâce à des visites, et à la collecte d'informations fournies par les listes de contrôle afin de les évaluer et de formuler des commentaires, qui serviront de base à l'amélioration des performances. La supervision a trois fonctions: administrative, éducative et de soutien. Le but ultime de la supervision est de promouvoir une culture d'apprentissage pour obtenir de meilleures performances. La supervision est réalisée par le personnel d'une unité administrative à un niveau plus élevé, par le personnel d'autres établissements ou unités administratives (contrôle externe), par des collègues du même établissement (supervision par les pairs), par les habitants de la population ou des partenaires (supervision conjointe qui se traduit souvent par une augmentation des exigences de qualité). On peut envisager d'effectuer ce que l'on appelle une supervision intégrée ou polyvalente (c'est-à-dire lèpre et tuberculose, lèpre et MTN, incapacités dues à la lèpre avec d'autres incapacités, etc.), ce qui permet de partager les charges logistiques et financières. La supervision polyvalente peut également couvrir uniquement une partie d'un programme de lutte antilèpre (par exemple la gestion des médicaments, le laboratoire, l'enregistrement, les activités de sensibilisation). La supervision doit être continue - elle s'effectue au moyen de visites sur le terrain, à l'occasion de réunions et pendant le travail de routine.

Le superviseur évalue la qualité des services en les observant, en relevant les bonnes pratiques et les problèmes et en s'entretenant avec les différents intervenants. Promouvoir la qualité passe par la résolution interactive de problèmes, l'encadrement, la formation et des commentaires constructifs afin d'encourager les bonnes pratiques et d'effectuer un suivi des problèmes relevés précédemment. Il est impératif aussi que le système de supervision s'accompagne lui-même d'un mécanisme de supervision des superviseurs pour s'assurer que tous les superviseurs disposent des connaissances et des compétences requises pour s'acquitter de leur tâche. Ces derniers doivent avoir autorité et bénéficier d'un soutien financier et logistique en plus d'être correctement formés à la fonction de superviseur. Les ingrédients clés d'une supervision efficace sont: engagement envers la supervision; existence de normes claires en matière de performances; bonne planification; participation des principales parties prenantes (organisations non gouvernementales (ONG), associations de personnes touchées par la lèpre); existence d'outils standardisés et fiables



pour la supervision; documentation adéquate des activités menées; et mise à disposition de financements.

La supervision a également recours à des outils tels que les listes de contrôle, questionnaires, organigrammes, descriptions de poste, normes de performance, lignes directrices, plans d'activité et rapports (rapports de programmes ou de supervision). L'objectif de la supervision est de minimiser les écarts indus dans les pratiques sanitaires.

Les rapports de supervision fournissent des données factuelles complémentaires sur le suivi de la performance du programme. S'ils sont collectés et diffusés correctement, ces rapports peuvent devenir une source d'information importante pour mesurer la performance car ils fournissent des données factuelles corroborant les résultats du programme. Tous les niveaux de soins ont un rôle à jouer pour établir un système de supervision efficace et apte à compléter le suivi du programme effectué par les gestionnaires. Le tableau 2 présente les rôles et responsabilités des différentes parties prenantes afin de réussir cette importante tâche de programmation.

Tableau 2: Responsabilités liées à la supervision à différents niveaux

Niveau administratif	Responsabilité
Formation sanitaire	Auto-évaluation et examen par les pairs
	Utilisation effective des listes de contrôle
	Promotion et maintien de bonnes normes de travail
	Analyse des besoins en matière de formation et d'appui technique
	Résolution des problèmes au niveau local
District et région/état fédéré/ province	Travail d'équipe et appui continu
	Supervision intégrée
	Développement des capacités des superviseurs: connaissances, compétences, engagement
	Encadrement, formation afin de mettre à niveau les compétences et favoriser le respect de la procédure
	Résolution de problèmes
	Renforcement de la logistique et attention accordée à la mobilité
	Adéquation et rapidité des mesures de suivi
	Amélioration de la supervision interne
	Récompense de la qualité



Niveau administratif	Responsabilité
Niveau national	Fourniture des outils et des informations clés
	Établissement et application des normes techniques
	Planification et mise en œuvre des lignes directrices de supervision, y compris les listes de contrôle à différents niveaux
	Élaboration d'un plan pour les visites de supervision
	Mise à disposition des moyens nécessaires: fonds, mobilité
	Création de possibilités de formation
	Compilation et analyse des données
	Commentaires
	Récompense de la qualité
	Diffusion des informations sur les meilleures pratiques en matière de supervision

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy

2.1.3 Initiatives de recherche et enquêtes

La recherche peut fournir de précieux renseignements sur les composantes du programme, ce que ne peut pas faire le suivi ou l'évaluation de routine. La recherche peut apporter des idées nouvelles et des solutions novatrices aux problèmes de mise en œuvre. Elle produit une base de données probantes susceptible d'être exploitée pour susciter la réflexion et sensibiliser l'opinion sur les questions sociales. La recherche sur le terrain peut se pencher sur les associations et leurs effets et fournir des informations à un public varié. À titre d'exemple, grâce aux études, on peut essayer de surmonter la difficulté à obtenir des données valides sur la perception de la participation des personnes touchées ou encore sur la nature et l'ampleur de la discrimination et des préjugés dont elles sont victimes dans leur environnement. Bien entendu, la recherche, la supervision et le suivi et évaluation ont des objectifs bien distincts. En effet, « la recherche vise à prouver tandis que l'évaluation vise à améliorer ». Il est crucial que les autorités nationales financent la recherche en collaboration avec des experts et institutions universitaires issus d'un large éventail de secteurs d'activité professionnelle.



2.2 Outils d'évaluation de la performance d'un programme

2.2.1 Systèmes d'information sanitaire

Le système d'information sanitaire est un outil essentiel d'information pour orienter la prise de décision à tous les niveaux. Ce système englobe tout un ensemble d'activités interdépendantes qui permettent de recueillir, intégrer, analyser, interpréter, stocker et diffuser des données et des informations afin d'assurer le suivi des progrès en direction d'une cible de santé publique. Il se compose de trois éléments: les intrants, le traitement et les produits. Les intrants sont les données brutes; le traitement convertit les données en informations utiles et les produits sont les informations produites sous forme de rapports. Les données se composent d'informations factuelles brutes qui, une fois traitées acquièrent un sens; c'est ce que l'on appelle « l'information »: lorsque ces informations sont exploitées aux fins de contextualiser un problème ou une situation, elles se transforment en « connaissance » (c'est ce que l'on appelle le modèle hiérarchique des connaissances : des données à l'information puis à la connaissance). Le flux de données peut être continu, périodique, ou ponctuel. Il peut s'agir de données de routine, d'incidents critiques et/ou de données provenant d'activités de supervision, d'une mission d'évaluation ou d'études. Tout le but de l'information sanitaire est de mettre à disposition « les bonnes informations, aux bonnes personnes, au bon moment pour leur utilisation à bon escient ».

Les ressources ce sont les intrants nécessaires pour gérer le système d'information de manière efficiente et efficace. Des personnes désignées à cet effet sont chargées de collecter les données nécessaires, de les transformer en informations et de les diffuser aux destinataires requis grâce à un ensemble de critères, protocoles et procédures standard. Il peut s'avérer utile d'associer un plus large éventail de professionnels, y compris des chercheurs spécialistes des données et du comportement au système d'information (sa conception, son suivi) car idéalement le système doit aussi permettre de collecter des données qualitatives à même d'aider à évaluer plus en détail les faits constatés.

Un cadre de réglementation et de planification de la gestion du système d'information doit également être conçu et faire partie intégrante de l'ensemble de la gestion du système de santé. Ce cadre devra couvrir les questions liées à la crédibilité et à la responsabilisation; aux accords de collaboration avec les partenaires; aux besoins et droits des patients qui sont les utilisateurs finaux; aux règles liées à l'organisation du travail, aux affectations financières, et à la gestion des stocks; et à l'utilisation des nouvelles technologies. Il conviendra de définir des procédures et protocoles standard pour l'ensemble du processus de collecte, de diffusion, de traitement et d'utilisation des données et des informations.

Il est essentiel de cerner les capacités du programme en matière de synthèse, d'analyse et de validation des données à différents niveaux, et à ce titre, les rapports de supervision constituent habituellement outil stratégique pour ce faire.



Les **procédures de collecte de données** doivent être normalisées et adaptées aux agents de santé. Il convient de garder à l'esprit le contexte de l'intégration dans le secteur général de la santé ou d'autres programmes (TB/Dermato/MTN). Il importe de définir clairement les responsabilités - qui est chargé de collecter les données des patients: le professionnel qui prend en charge le patient ou un agent désigné à cet effet? Il doit exister un dictionnaire de définitions pour chaque élément figurant dans le dossier/fiche du patient. La saisie des données peut se faire sur support papier ou électronique. Les données sont habituellement produites au niveau de la formation sanitaire et remontent jusqu'à l'établissement de santé de premier niveau administratif, puis de là au deuxième niveau administratif (région, état fédéré ou province), puis au niveau national. Ces données peuvent être transmises automatiquement à des moments précis ou sur demande particulière d'un gestionnaire (par exemple, des informations complémentaires sur une activité spécifique). La périodicité ou la fréquence (la période de référence pertinente) - mensuelle, trimestrielle, annuelle - dépend de l'analyse des besoins pour la prise de décisions et de la facilité de collecte des données.

À chaque niveau, un **système d'assurance qualité** doit être établi pour garantir que les données sont de bonne qualité (valides, fiables, précises, complètes et actuelles). Des variations de données peuvent se produire en raison des personnes, des machines, des méthodes ou des procédures et mesures. L'assurance de la qualité vise à éviter les erreurs et à protéger contre toute manipulation délibérée. Les mesures ci-après permettent d'assurer la qualité des données:

- Définition normalisée des données et de la procédure de collecte, de traitement, de diffusion et d'utilisation
- Compétences adéquates du personnel
- Supervision

Il est nécessaire de mettre en place un système de vérification aléatoire de l'exhaustivité, de l'exactitude, de la précision et de la cohérence des données. Parmi les procédures utiles à cet effet citons: examiner la plage des éléments de données (exhaustivité) et leur cohérence; la double saisie de données; l'examen d'un échantillon de dossiers ou de trois rapports consécutifs; entretiens lors des visites sur le terrain afin de cerner le processus de saisie des données et les efforts déployés sur place pour garantir la qualité des données; et résolution immédiate des écarts constatés. L'examen des dossiers, registres et rapports peut se faire en interne ou externe, de manière continue ou périodique, régulière ou particulière, et de façon exhaustive (tous les dossiers et rapports/contenu complet des dossiers et rapports) ou partielle (échantillon de dossiers et de rapports/parties précises du contenu des dossiers et des rapports). Il est également important d'examiner l'ensemble de la chaîne d'information - ce qui se passe à chaque étape et qui fait quoi. Des critères pourront être établis (excellent, bon, moyen, faible) pour chaque variable de qualité (exhaustivité, précision, exactitude, uniformité, rapidité, utilisation), afin de mesurer la qualité, ou alors définir un seuil (90% des dossiers ou rapports) pour chaque élément.



Les **mécanismes de traitement des données** peuvent être sur support papier ou électronique. Le rapport est utilisé comme source de calcul des indicateurs de suivi, y compris les cibles. Dans un système semi-électronique, on utilise une carte du patient pour enregistrer les informations au niveau de la formation sanitaire tandis que certaines de ces informations sont saisies périodiquement dans une base de données électronique, à partir de laquelle les rapports sont automatiquement générés. Il existe plusieurs options de numérisation: soit uniquement les indicateurs soit les rapports et les indicateurs. Le niveau de saisie des données électroniques peut également varier, certains pays produisant des rapports électroniques même au niveau de la formation sanitaire. Ceci variera en fonction des besoins de gestion et des nouvelles technologies les plus récentes à disposition; quoiqu'il en soit, ce système est généralement plus intéressant pour la production de données précises, la notification en temps opportun, ainsi que l'analyse et la diffusion de ces données. Notons aussi que les attentes des prestataires de soins de santé concernant l'utilisation de la technologie dans les établissements de soins de santé évoluent.

Passer du papier au numérique pour la collecte et la conservation des données comporte plusieurs avantages. Les dossiers de santé électroniques permettent une plus grande coordination et un meilleur partage des données. L'autre avantage est leur facilité d'accès. Les dossiers sont stockés dans une base de données sécurisée; ainsi toute donnée précise sur une quelconque variable d'intérêt peut être extraite à tout moment par les personnes qui ont droit d'accès à cette variable; les données peuvent être transmises à leur destinataire et à leur public cible rapidement et en toute sécurité. L'analyse des données par le biais d'un progiciel standard permet la production instantanée de rapports et d'indicateurs. Les dossiers basés sur les cas, devront chaque fois que faire se peut, être privilégiés car ils évitent la duplication de documents et sont généralement plus exacts et plus précis que les systèmes de données agrégées. La qualité est considérablement renforcée par des mécanismes d'assurance qualité incorporés et conçus pour garantir aussi la sécurité et la confidentialité des données stockées.

La **diffusion des données** sert à la sensibilisation, à la compréhension et à l'action. Elle doit respecter les circuits de gestion du système de santé et être à l'écoute des besoins à différents niveaux. Elle peut s'effectuer entre différents niveaux au sein du programme ou en dehors du programme. Parfois, le rapport peut être présenté de façon succincte, pratique et aisément compréhensible pour les décideurs politiques, par exemple. Certes les nouvelles technologies peuvent améliorer la qualité de l'information; toutefois, même si elles sont magnifiquement produites et résumées, les informations n'auront guère d'impact si elles ne sont pas exploitées de façon adéquate et appropriée.

Mettre les informations au service de la prise de décisions est l'objectif du système d'information. L'utilisation appropriée des informations à tous les niveaux, ce qui inclut un mécanisme de retour d'information bien établi, et des approches novatrices de la présentation des données, se traduira par une amélioration des soins aux patients et la gestion des services de soins antilèpre à différents niveaux. L'un des moyens d'améliorer l'utilisation des systèmes d'information consiste à introduire un système d'aide à la décision



(SAD). C'est une application informatisée qui permet aux gestionnaires de visualiser les indicateurs de santé recueillis par le système d'information sous format graphique et géographique. Un système d'information géographique (SIG) peut être utilisé à des fins de comparaison spatiale (par établissement de santé, par district, par région). D'autres comparaisons sont aussi possibles: temporelles (tendances par mois, année), par indicateur, ou par seuil de réussite. Ce dernier contribue aussi au renseignement sanitaire - afin de déceler des schémas significatifs tels que des séquences, clusters, corrélations, qui accompagneront la prise de décisions. Les gestionnaires de données ont souvent des difficultés à interpréter les données. Le système d'aide à la décision est certainement utile à des niveaux importants de l'administration où aucun scientifique des données n'est présent pour aider à l'analyse des données car il permet une analyse et exploitation rapide de ces données. Quelques principes pour améliorer l'utilisation de l'information et instaurer une « culture de l'information » figurent ci-après:

- La participation active des utilisateurs de données et scientifiques des données (analyse et interprétation) à la conception du système afin de favoriser son appropriation et de mieux cerner la pertinence de l'information;
- Des informations de qualité et en temps opportun;
- Un système de gestion programmatique fondé sur la performance;
- Un circuit de communication entre les collecteurs et les utilisateurs des données; et
- Un mode de présentation et de diffusion des données modulable et novateur.

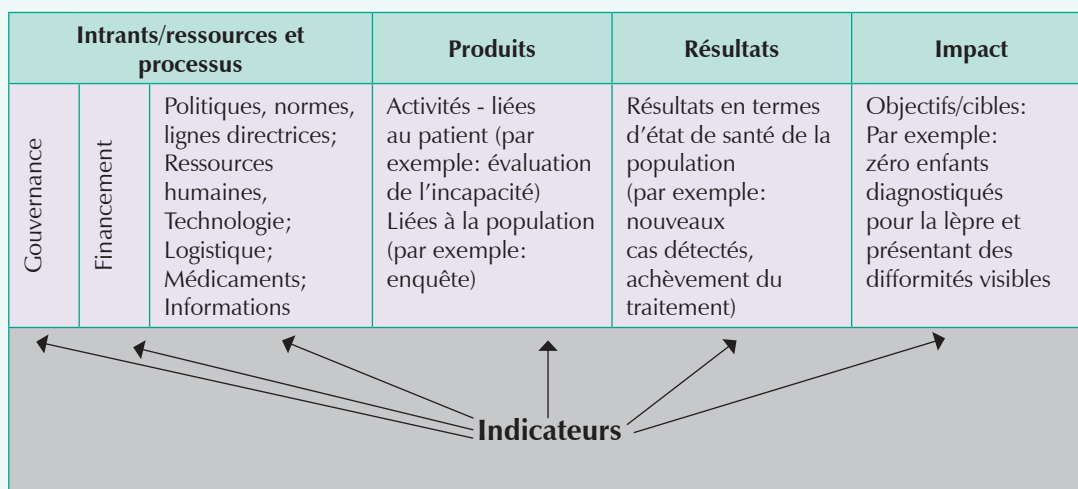
Le système d'information idéal pour la lèpre devra être basé sur les cas et permettre la notification par tous les prestataires de services, notamment ceux du secteur privé, et être en mesure de ventiler les données par zone géographique, sexe, âge, pays d'origine, lieu de résidence (ville/village). Il doit également permettre une analyse des facteurs de risque pour la lèpre afin d'identifier les groupes vulnérables. Il devra de préférence être fondé sur une base de données centrale avec une agrégation et des échanges réguliers à tous les niveaux. Il doit être soutenu par un mécanisme d'assurance qualité afin de minimiser les risques d'erreurs, de garantir la qualité des données et de fournir des informations résumées et bien présentées, aisées à interpréter pour la prise de décisions, ainsi qu'à ventiler et à partager.

2.2.2 Indicateurs de suivi

Le suivi repose sur l'utilisation d'une série d'indicateurs bien conçus. Les indicateurs sont des variables qui mesurent le changement. Ils fournissent une base permettant d'analyser le changement et sa durabilité, et de décrire les effets (positifs ou négatifs) des interventions du programme, qu'ils soient escomptés ou non. Le rôle le plus important du suivi est de fournir aux gestionnaires une base solide pour évaluer leur programme et prendre les mesures qui s'imposent en conséquence. Comme c'est le cas pour la plupart des données factuelles, il s'agit d'informations qui doivent servir à agir.



Figure 1: Portée des indicateurs dans le cadre du suivi



Source: Dr Padebettu Krishnamurthy

Intrants/ressources nécessaires pour exécuter les activités. Si ces ressources sont utilisées, alors les activités prévues seront mises en œuvre. Si ces activités sont réalisées, alors les produits ou services (produits) devraient être fournis. Si les produits sont fournis, alors le programme devrait avoir les effets escomptés (résultats) sur la population cible. Si les résultats escomptés se réalisent alors les changements prévus pourront se produire au sein de la population (impact).

Les **indicateurs d'impact** indiquent dans quelle mesure le(s) objectif(s) de santé publique a/ont été atteint(s).

Les **indicateurs de résultat** montrent les résultats obtenus grâce aux diverses activités menées (par exemple: nombre de nouveaux cas détectés, nombre de cas guéris).

Les **indicateurs de produits** démontrent dans quelle mesure les activités prévues ont été bien mises en œuvre (exemple: pourcentage de contacts examinés).

Les **indicateurs de processus** reflètent une activité traduite en action, comme c'est le cas pour un plan (par exemple, l'existence d'un système d'information en ligne).

Certains indicateurs sont fondés sur l'existence de règles (indicateurs bimodaux). Il s'agit le plus souvent des indicateurs de processus, qui par conséquent, sont liés aux procédures ou pratiques attendues qui sont mises en place. Par exemple: « existence d'une alliance avec les associations de personnes touchées par la lèpre »: la seule réponse possible est « oui » ou « non ».



Ce chapitre porte plus particulièrement sur le suivi des programmes antilèpre en se fondant sur la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. À la fin de ce chapitre, le public cible devrait être en mesure de mieux cerner quelles sont les informations à collecter et d'effectuer un examen du programme, sous l'angle d'une activité de suivi de routine ou celui d'une activité ponctuelle de suivi et évaluation. Le chapitre 3 comporte plusieurs sous-chapitres portant sur les rubriques suivantes: définitions actualisées, nouveaux outils d'enregistrement et de notification, indicateurs de suivi de la lèpre, pertinence des indicateurs, bilans des programmes antilèpre et répercussion des campagnes de dépistage actif/détection des cas sur les indicateurs de suivi de routine.

3.1 Définitions

3.1.1 Définitions du type de patient

En se fondant sur la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 et en tenant compte de la nécessité de renforcer les activités de surveillance des médicaments pour lesquelles il est fondamental de savoir si un patient est novice pour le traitement ou a déjà été exposé à des médicaments antilèpre, il a été estimé que mettre uniquement l'accent sur les nouveaux cas et les rechutes revenait à « exclure » d'autres cas de retraitement de l'analyse du programme. De plus, la définition de la rechute a été établie avant que l'on ne recommande que le diagnostic de la lèpre se fasse sur des bases cliniques. Par conséquent, la définition a été actualisée afin d'être davantage en phase avec la réalité sur le terrain. Les nouvelles définitions de cas que les PNL sont censés adopter figurent ci-après:

Un **cas de lèpre** est un patient présentant un ou plusieurs des symptômes suivants:

- (1) Lésions cutanées hypo-pigmentées avec perte de sensation;
- (2) Déficience ou implication des nerfs périphériques se manifestant par a) une perte de sensation manifeste ou b) une faiblesse des mains/pieds ou du visage ou c) des troubles de la fonction autonome telle que l'anhidrose (peau sèche)
- (3) Présence de difformités visibles
- (4) Signes de la maladie, avec présence avérée de bacilles dans le frottis cutané ou confirmation histopathologique

ET

Qui nécessite un traitement antilèpre tel que prescrit par un clinicien.



Parmi les cas de lèpre, on peut encore affiner la définition de cas comme suit:

Nouveau cas (de lèpre): patient diagnostiqué pour la lèpre et qui n'a jamais reçu de traitement contre cette maladie;

Cas de retraitement (de la lèpre): Patient diagnostiqué pour la lèpre qui a déjà reçu un traitement contre cette maladie. Les cas de retraitement sont en outre classés dans les groupes suivants:

Retraitement après avoir été perdu de vue: Un patient diagnostiqué pour la lèpre qui a abandonné le traitement avant son achèvement et qui retourne à l'établissement de santé pour achever le traitement au-delà de 3 mois pour les cas de lèpre paucibacillaire (PB) et au-delà de 6 mois pour les cas de lèpre multibacillaire (MB);

Rechute: Un patient qui a déjà terminé un cycle de traitement complet contre la lèpre et qui revient avec des signes et symptômes de la maladie qui selon le clinicien ne seraient pas dus à une réaction lépreuse;

Transfert entrant: patient qui a commencé un traitement dans un établissement et se présente dans un autre pour poursuivre son traitement;

Autres cas de retraitement: Tout cas de lèpre qui n'entre pas dans l'une des catégories ci-dessus et nécessite un traitement.

Les cas nouveaux et de retraitement peuvent être classés comme suit:

Cas de lèpre paucibacillaire : un cas de lèpre présentant 1 à 5 lésions cutanées et sans présence manifeste de bacilles après un frottis cutané;

Cas de lèpre multibacillaire : un cas de lèpre présentant plus de 5 lésions cutanées; avec implication nerveuse (névrite pure ou un certain nombre de lésions cutanées et névrite); ou avec présence avérée de bacilles dans un frottis cutané, indépendamment du nombre de lésions cutanées.

3.1.2 Définitions des résultats

Les définitions décrivant les résultats sanitaires des patients après le traitement antibiotique ont été modifiées pour mieux s'adapter aux réalités de la prise en charge sur le terrain et orienter la déclassification des cas de retraitement. Les programmes nationaux doivent adopter les nouvelles définitions et modifier en conséquence leurs formulaires d'enregistrement et de notification. Les résultats suivants sont définis comme suit:

Traitement achevé dans les délais normaux: nouveaux patients qui ont été traités pour la lèpre avec un cycle complet de polychimiothérapie (PCT) (6 doses sur 9 mois pour les cas PB ou 12 doses dans un délai de 18 mois pour les cas MB);



Perte de vue au cours du suivi: patients qui ont interrompu le traitement pendant plus de 3 mois au total (PB) ou plus de 6 mois au total (MB). Ce terme qui désignait auparavant les « défailants » a été substitué par le terme « perdu de vue au cours du suivi » afin d'éviter d'employer tout langage désobligeant à l'égard des personnes touchées par la lèpre.

Transfert sortant: patients atteints de la lèpre qui ont commencé le traitement dans un établissement de santé qui les a enregistrés, puis ont été transférés à un autre établissement de santé (dans la mesure du possible il faut renseigner leur résultat de traitement en interrogeant l'établissement de santé où ils ont été transféré);

Décédé: patients diagnostiqués pour la lèpre et qui sont décédés pour une raison ou une autre au cours du traitement;

Réponse clinique insuffisante/non satisfaisante au traitement: patients qui sont traités mais ne répondent pas au traitement sur le plan clinique;

Traitement achevé au-delà de la durée normale/toujours en traitement au-delà de la durée normale: Les patients qui ont été diagnostiqués et traités pour la lèpre par un cycle complet de PCT (6 mois pour la lèpre PB et 12 mois pour la lèpre MB) et pour qui le clinicien a décidé que le traitement devait être prolongé au-delà de la durée normale (soit parce que des réactions indésirables à la PCT les oblige à suivre des schémas thérapeutiques alternatifs ou plus longs, soit parce qu'une souche résistante a été détectée et les contraint à un traitement plus long).

3.2 Outils d'enregistrement et de notification

Le présent Guide de suivi et évaluation introduit trois registres supplémentaires, en lien avec les modifications apportées à la carte du patient et au registre de traitement de la lèpre afin d'intégrer les définitions actualisées des cas et des résultats dont des exemples figurent aux annexes 1 et 2 respectivement. Les informations relatives aux incapacités, au dépistage des contacts et aux tests de résistance aux médicaments à consigner dans les registres seront toutes incorporées à la collecte de données annuelle mondiale de l'OMS pour les PNL à compter d'avril 2017.

3.2.1 Registre des personnes atteintes d'incapacités

Le registre des personnes atteintes d'incapacités est un outil qui permet d'enregistrer toutes les personnes touchées par la lèpre atteintes d'une incapacité, quel qu'en soit le degré, ainsi que les services connexes fournis. Ceci a été jugé crucial afin de pouvoir évaluer régulièrement les besoins et assurer la prestation de services. Le format du registre des personnes atteintes d'incapacités figure à l'annexe 3.



3.2.2 Registre des contacts

Le registre des contacts permet de recenser le nombre total de personnes en contact (défini selon les politiques nationales comme étant uniquement les contacts familiaux ou également sociaux) avec des cas de lèpre enregistrés au cours d'une année donnée, ainsi que les résultats de leur dépistage. Ce registre a été jugé important étant donné que la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 insiste sur le dépistage précoce, qui est également fondé sur un dépistage actif des groupes à haut risque à commencer par les contacts. Ce registre peut également servir à l'enregistrement des activités pilotes, tels que l'administration d'une chimioprophylaxie après dépistage et/ou à celui des résultats de dépistage de suivi pour les programmes qui prévoient des activités de dépistage actif des contacts sur la durée. Un exemple de registre des contacts figure à l'annexe 4.

3.2.3 Registre des cas testés pour la résistance aux médicaments

Les tests de résistance aux médicaments occupent une place importante dans la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. D'où la nécessité d'un registre afin de consigner les cas testés pour la résistance aux médicaments, les résultats correspondants et leurs issues cliniques, comme indiqué à l'annexe 5.

3.3 Cibles et indicateurs de suivi de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020

Le présent Guide de suivi et évaluation comprend un recueil d'indicateurs à élaborer à partir de source de données bien établies (dossiers des patients, registres et rapports) afin de suivre la mise en œuvre des trois piliers de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. Ces indicateurs peuvent être regroupés en trois catégories - essentiels (obligatoires), souhaitables (qu'il est préférable d'avoir) et utiles (intéressants d'avoir). L'ensemble des 22 pays prioritaires tels que définis dans le Manuel opérationnel doivent collecter tous les indicateurs énumérés au moins une fois par an.

- Chaque indicateur de la lutte contre la lèpre est une mesure synthétique conçue pour décrire un aspect particulier de la stratégie de lutte contre la lèpre (selon ses trois piliers) et ce, sous l'angle des patients, des prestataires de soins de santé ou de la gestion du programme.
- Les indicateurs de la lutte contre la lèpre énumérés ci-dessous sont exprimés en chiffres absolus, taux ou pourcentages. Certains indicateurs étant fondés sur des règles, ils appellent une réponse qui sera oui/non. Un taux ou pourcentage est généralement préférable à un chiffre absolu à des fins de comparaison.



- Il est important d'être très précis sur ce qui compose le numérateur et le dénominateur ainsi que sur la source d'information. La source de données peut être interne au programme (dossier du patient, registre, rapports de supervision, rapports d'évaluation, recensement) ou externe (centres d'ONG, professionnels du privé, rapports d'associations de personnes touchées par la lèpre). Le numérateur, le dénominateur et la source d'information ont été précisés pour chaque indicateur.
- Pour tous les indicateurs, un seuil, norme ou cible de performance a été défini afin d'évaluer le niveau de performance attendu, et de pouvoir mesurer ainsi la réussite/changement positif. Le niveau auquel fixer la cible a été déterminé par les connaissances épidémiologiques sur la variable d'intérêt et les informations sur l'efficacité de l'intervention. Il peut s'agir d'un niveau minimum ou acceptable (par exemple, taux d'achèvement du traitement de 85%) ou un taux de routine meilleur qu'auparavant (par exemple, une réduction des ID2 de 5% par rapport à l'année précédente). La cible peut être descriptive (oui/non) ou numérique (zéro incapacité chez les nouveaux cas pédiatriques).
- Une fréquence et un niveau de mesure (établissement de santé/district/région/province/pays) ont été définis pour chaque indicateur.
- Un certain nombre de mesures sont proposées dans le cas où l'indicateur ne répondrait pas aux normes souhaitées, et un renvoi aux lignes directrices opérationnelles effectué pour les mesures à prendre afin de faciliter la mise en œuvre de la stratégie.
- La plupart des indicateurs de la lèpre énumérés portent sur les résultats (des activités) et constituent donc des indicateurs de résultats. Cependant, du point de vue de la gestion, il est essentiel également d'évaluer et d'analyser régulièrement les indicateurs de produits qui mesurent les activités menées par rapport aux activités prévues ou programmées.

La Figure 2 ci-dessous, présente tous les indicateurs de suivi susceptibles d'être utilisés afin de suivre d'un seul coup d'œil, la mise en œuvre de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. Le premier groupe d'indicateurs correspond aux cibles de la stratégie; il s'agit d'indicateurs de résultats ou d'impact. Les autres indicateurs figurent sous les piliers correspondants. Les indicateurs relatifs au pilier 2 sont à leur tour subdivisés en indicateurs qui reflètent d'une part la qualité de la recherche de cas et d'autre part la qualité du suivi des cas. Bien que le Manuel opérationnel comprenne une annexe sur les indicateurs de suivi, le présent Guide de suivi et évaluation fait office de document de référence en matière de suivi du programme de lutte contre la lèpre car il a été élaboré après de large consultations avec les parties prenantes.



Figure 2: Vue d'ensemble des indicateurs de suivi de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020

INDICATEURS	
Indicateurs cible	<ol style="list-style-type: none">1. Nombre d'enfants diagnostiqués pour la lèpre et présentant des difformités visibles (ID2)2. Pourcentage de nouveaux cas de lèpre présentant des difformités visibles (ID2)3. Législation autorisant la discrimination fondée sur la lèpre.
Pilier I	<ul style="list-style-type: none">• Existence d'un plan national chiffré de lutte contre la lèpre (indépendant ou intégré)• Nombre de juridictions infranationales ayant établi une alliance formelle entre le programme public et d'autres parties prenantes• Existence d'un système de notification des cas en ligne, permettant une ventilation selon l'âge, le sexe, le lieu de résidence et d'autres critères pertinents
Pilier II	<p>Recherche de cas</p> <ul style="list-style-type: none">• Détection de nouveau cas (nombre et taux)• Prévalence (nombre et taux)• Pourcentage de cas d'ID2 dans l'ensemble des nouveaux cas dépistés• Pourcentage de cas pédiatriques sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés (ou taux de nouveaux cas pédiatriques)• Pourcentage des cas de lèpre chez les femmes sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés• Pourcentage des cas de lèpre chez les personnes nées à l'étranger sur l'ensemble de nouveaux cas dépistés• Pourcentage des cas de lèpre MB sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés• Pourcentage de contacts dépistés <p>Suivi des cas</p> <ul style="list-style-type: none">• Nombre et pourcentage de cas de retraitement sur l'ensemble des cas de lèpre notifiés• Achèvement de la PCT pour la lèpre PB• Achèvement de la PCT pour la lèpre MB• Pourcentage de patients examinés pour évaluer leur état d'incapacité au moins au début et à la fin du traitement• Pourcentage de patients qui ont développé de nouvelles incapacités au cours du traitement• Nombre de cas présentant des réactions lépreuses pendant le traitement• Pourcentage de nouveaux patients atteints d'incapacités (de degré 1 et de degré 2) qui ont reçu une formation aux soins auto-administrés• Pourcentage de cas de résistance aux médicaments antilèpre parmi les nouveaux cas et les cas de retraitement
Pilier III	<ul style="list-style-type: none">• Nombre d'alliances officielles établies entre l'association de personnes touchées par la lèpre et le programme national de lutte contre la lèpre• Existence de normes ou de réglementations facilitant l'inclusion des personnes touchées par la lèpre et de leurs communautés;• Nombre de juridictions infranationales où les personnes touchées par la lèpre sont impliquées dans les services antilèpre• Existence d'informations sur la prévalence de la stigmatisation et de la discrimination sociale• Utilisation par le programme d'une échelle de participation afin d'estimer la participation sociale des personnes touchées par la lèpre;



3.3.1 Description des cibles et indicateurs

(a) Nombre d'enfants diagnostiqués pour la lèpre et présentant des difformités visibles (ID2)

Définition: nombre cas pédiatriques (enfants de moins de 15 ans) nouvellement diagnostiqués (jamais traités auparavant) présentant une incapacité de degré 2 au moment du diagnostic déclarés au cours de l'année de notification.

Formule: Nombre

Cible: Zéro à la fin de 2020

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Immédiate/trimestrielle, annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur d'impact. Il indique la qualité de la détection des cas, la qualité des services de soins de la lèpre et traduit le niveau de prise de conscience au sein de la population. La cible est fixée à un niveau géographique (mondial, régional, national et infranational) et au niveau de l'agrégation (établissement de santé et niveaux supérieurs). Les progrès vers la cible et son atteinte en définitive devraient donner une grande impulsion aux responsables de la gestion de la mise en œuvre. Même si la cible semble quelque peu ambitieuse, elle est essentielle et importante. Un cas pédiatrique atteint d'ID2 est un indicateur d'un dépistage tardif et d'une transmission continue de l'infection au sein de la communauté. Les pays qui ont déjà atteint cette cible pourraient passer à l'objectif « zéro enfant atteint de lèpre ».

Intervention proposée: l'intervention à mener consiste à lancer une investigation sur un incident critique (IIC) afin de déterminer les causes du retard du diagnostic, et à procéder à une investigation sur les contacts du ménage et la communauté plus largement concernant l'enfant diagnostiqué. On trouvera à l'annexe 6 du présent guide une liste de contrôle pour orienter l'investigation concernant un incident critique.

(b) Nombre de cas pédiatriques diagnostiqués pour la lèpre

Définition: nombre de cas pédiatriques (enfants de moins de 15 ans) nouvellement diagnostiqués (jamais traités auparavant).

Formule: Nombre

Cible: Zéro d'ici la fin de 2020 dans les pays à faible charge; le seuil souhaité dans les pays à forte charge de morbidité est une évolution régressive

Source d'information: Dossier patient, registre de traitement de la lèpre, rapport d'avancement



Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Immédiate/trimestrielle, annuelle

Importance: la lèpre chez les enfants représente une transmission récente. L'indicateur dénote également l'efficacité de la détection et du diagnostic.

Facteurs exerçant une influence: il est important de s'assurer que les variations du nombre ne sont pas dues à une notification d'un nombre de cas inférieur à la réalité. La sur-notification du nombre de cas est également possible, étant donné que le diagnostic de la lèpre chez les enfants peut s'avérer difficile.

Intervention proposée dans les deux cas de figure si le nombre est supérieur au seuil. La détection d'un cas pédiatrique atteint d'ID2 due à la lèpre ou d'un cas pédiatrique dans des pays à faible charge devrait déclencher une IIC (voir l'annexe 9 pour plus de détails, y compris une liste de contrôle). Cette approche est appliquée pour examiner la prise en charge des patients ou la prestation des services de santé dans une région où un incident se produit (identification d'un enfant atteint d'une incapacité) et où l'unité d'analyse est l'établissement de santé qui couvre la zone où réside l'enfant. Chaque fois qu'un nouveau cas pédiatrique est signalé, les données pertinentes sont recueillies auprès de la famille de l'enfant, de la communauté et du centre de santé, au sujet des pratiques en cours, les données sont analysées, les aspects préoccupants (par rapport à la communauté et aux prestataires de soins de santé) sont identifiés, des recommandations sont formulées et des mesures prises pour améliorer la qualité. L'accent est mis sur le patient enfant, les systèmes et les procédures, la mesure (évaluation), le travail en équipe, et la reconfiguration de la gestion de programme. Il devrait y avoir des lignes directrices claires indiquant qui en a la charge (un individu ou une équipe), et précisant les responsabilités, la méthode de collecte des données, les instruments, le formulaire de notification et la diffusion.

Une autre mesure envisageable est une enquête sur les contacts familiaux, les contacts sociaux et les ménages voisins (enquête péri-focalisée) dans les alentours (rayon de cinq ménages) des nouveaux cas pédiatriques pour identifier les cas dissimulés, car les cas pédiatriques correspondent à une transmission récente. Cette enquête peut être menée au moyen de l'examen d'une carte photographique de la lèpre (images des différentes manifestations de la lèpre) ou d'un dépistage clinique chez les individus. Des activités ciblées d'IEC, les activités de plaidoyer par le biais des comités de santé d'villageois et la formation du personnel local sont quelques-unes des mesures qui pourraient être prises.

(c) Proportion de nouveaux cas présentant une incapacité de degré 2

Définition: nombre de nouveaux cas atteints d'ID2 détectés parmi les nouveaux cas (jamais traités auparavant) dans une population définie au cours d'une année, exprimé en ratio pour 1 million d'habitants.



Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas détectés atteints d'ID2}}{\text{Population au milieu de l'année (année de notification)}} \times 1\,000\,000$$

Cible: moins de 1 cas atteint d'ID2 pour 1 million d'habitants d'ici la fin de 2020

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: chaque niveau (à travers les dossiers des patients (niveau périphérique) ou registres (niveau intermédiaire))

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur d'impact. Il dénote un retard dans le diagnostic. Cet indicateur est applicable aux niveaux mondial, national et infranational où on compte plus de 1 million d'habitants.

Facteurs exerçant une influence: Il faut des lignes directrices et des critères normalisés pour obtenir des données comparables. Il faudrait vérifier régulièrement que le nombre de cas d'ID2 n'est pas inférieur ou supérieur à la réalité. Pour éviter des erreurs dans la détermination du degré d'incapacité, il est important de renforcer les capacités institutionnelles à un niveau supérieur à l'établissement de santé (district) en désignant du personnel qualifié pour évaluer l'incapacité et effectuer d'autres tâches importantes liées à la prise en charge des patients. Les incapacités non liées à la lèpre pourraient entraîner la notification d'un nombre supérieur à la réalité.

Définitions des incapacités:

Au niveau des mains et des pieds:

Degré 0 = pas d'anesthésie, pas de difformité ou de lésion apparente

Degré 1 = anesthésie, mais pas de difformité ou de lésion visible

Degré 2 = difformité visible ou présence d'une lésion.

Au niveau des yeux:

Degré 0 = aucun problème oculaire dû à la lèpre; aucun signe de perte d'acuité visuelle

Degré 1 = présence de problème oculaire due à la lèpre, mais la vision n'en est pas pour autant gravement touchée (6/60 ou mieux; peut compter les doigts à 6 mètres)

Degré 2 = déficience visuelle grave (acuité visuelle inférieure à 6/60; incapacité à compter les doigts à 6 mètres), lagophtalmie, iridocyclite, opacité cornéenne



Si les antécédents d'un patient ne sont pas convenablement consignés, un individu qui a été traité et qui a guéri peut être diagnostiqué à tort comme nouveau cas, ce qui entraînera une augmentation du nombre de nouveaux cas avec ID2 déclarés. Dans un programme qui recourt à la recherche active des cas, la proportion des cas atteints d'incapacité pourrait être faible, et lorsque la majorité des cas est auto-déclarée, cette proportion peut être élevée. Il est souvent utile d'examiner la proportion des cas atteints d'incapacité parallèlement à celle des cas de lèpre MB. Une proportion élevée de cas d'incapacité et une faible proportion de cas de lèpre MB pourraient traduire une mauvaise classification. De même, une faible proportion de cas d'incapacité et une proportion élevée de cas de lèpre MB pourraient traduire une mauvaise classification (lèpre PB classée comme MB) ou une notification d'un nombre de cas d'incapacité inférieur à la réalité, alors que si les deux indicateurs concordent, c'est-à-dire qu'ils sont tous deux élevés, cela traduit des retards de diagnostic constants.

Intervention proposée si l'indicateur est supérieur au seuil: le nombre de cas peut être réduit grâce à une détection précoce et efficace des cas, au moyen notamment de campagnes ciblées de détection de cas ou d'autres initiatives améliorées de détection, dont le dépistage des contacts et l'examen de suivi des contacts. Les campagnes peuvent déboucher sur une augmentation initiale des cas détectés, y compris les cas d'incapacité au stade initial. Il y aura cependant une réduction progressive du nombre de cas ultérieurement. D'autres interventions pourraient être axées sur des campagnes d'IEC ciblées sur des zones hautement endémiques et les groupes vulnérables, et la formation du personnel clé. Au sein des populations ne bénéficiant pas d'une couverture sanitaire, il est important de collaborer avec les organismes qui mènent déjà des interventions afin d'identifier des volontaires locaux pour déceler et référer les cas, assurer leur traitement et le suivi, établir des services mobiles dans le cadre d'un service intégré de santé mobile, et lancer une activité d'IEC ciblée les jours où des personnes se rassemblent en grand nombre en un seul endroit (temple, mosquée, église, marché, festivals, etc.).

(d) Législation permettant la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et/ou des membres de leur famille au motif de la lèpre

Définition: Nombre de pays ou de territoires infranationaux (district/état fédéré/province/région) où la discrimination (préjugé basé sur la maladie) à l'égard des personnes touchées par la lèpre et/ou les membres de leur famille est légalement autorisée en vertu de législations et de lois en vigueur et de pratiques, procédures et politiques officiellement admises.

Formule: Nombre

Cible: Zéro

Source d'information: publications nationales; journaux; circulaires; textes de loi; réglementation relative à l'emploi; décisions de justice concernant les cas de discrimination.



Niveau de notification: district/région/pays

Fréquence: Annuelle

Importance: il s'agit d'un indicateur fondé sur l'existence de règles (procédure ou pratique, oui/non). Il indique le degré de discrimination dans la communauté et les écarts d'accès aux opportunités auxquels sont confrontées les personnes touchées par la lèpre. Il reflète aussi indirectement le degré de soutien politique et législatif en faveur de l'élimination des pratiques d'exclusion (sens de la responsabilité des décideurs et des administrateurs du programme). La suppression de ces réglementations discriminatoires de la pratique du droit devrait faire partie intégrante de la bonne gouvernance de la santé. L'absence de ce type de législation ne signifie pas nécessairement que la société est exempte de discrimination. Les dispositions juridiques peuvent ne pas éliminer les pratiques sociétales. Elles constituent néanmoins l'une des étapes importantes vers l'élimination de la discrimination et la facilitation de l'accès aux services et au diagnostic.

Facteurs exerçant une influence: L'existence de ce type de législation peut être due au manque de sensibilisation, de mesures publiques, de plaidoyer et de partage d'informations entre les services de santé et les services juridiques, et au manque de partenariat avec les associations de personnes touchées par la lèpre.

Intervention proposée si l'indicateur est supérieur au seuil: il est possible de remédier à la situation en mettant sur pied un groupe de travail dont la responsabilité sera de dresser l'inventaire des législations discriminatoires et de les soumettre à une révision par voie législative et judiciaire en vue de leur abrogation. Ce groupe de travail devra également promouvoir l'adoption de lois de discrimination positive afin de promouvoir l'adhésion de la société et l'inclusion sociale. La lèpre devrait devenir un chapitre intégral des droits de l'homme. Il devrait y avoir des orientations stratégiques clairement formulées à l'intention des prestataires de soins de santé, du grand public et des personnes touchées, ainsi qu'un engagement politique renforcé pris à travers des activités de plaidoyer et des partenariats avec des associations de personnes touchées par la lèpre. En Inde, par exemple, il existe plusieurs lois discriminatoires contre les personnes touchées par la lèpre. L'une des plus anciennes d'entre elles (The Lepers Act of 1898) n'a été abrogée qu'en mai 2016. Dans son rapport, la commission des lois de l'Inde a demandé aux Assemblées nationale et des états de supprimer toutes les lois en vigueur qui favorisent la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 5.1 du Manuel opérationnel.)

3.3.2 Indicateurs de suivi du pilier I

Les concepts de gouvernance, de coordination et de partenariat sont au cœur du pilier I. Celui-ci requiert un leadership et des financements appropriés, ainsi que des structures et des procédures organisationnelles efficaces, qui sont tous essentiels et propices à la participation. Les indicateurs énumérés facilitent la mesure des progrès réalisés dans l'introduction d'approches collaboratives pour une meilleure gestion.



(a) Existence d'un plan national chiffré de lutte contre la lèpre (ou de lutte contre les MTN, dont la lèpre, ou de lutte contre la tuberculose et la lèpre)

Définition: existence d'un plan national financé de lutte contre la lèpre distinct ou établi dans le cadre d'un plan de lutte contre les maladies transmissibles (MTN/TB) aligné sur les principales composantes de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020.

Formule: oui/non

Seuil souhaité: Oui

Source d'information: Dossiers administratifs au niveau national

Niveau de notification: Niveau national

Fréquence: dépend de la durée du plan national. Annuellement à l'adresse de l'OMS.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles (oui/non). Des efforts devraient être déployés pour amener les pouvoirs publics, les organismes internationaux, la société civile et le secteur privé à travailler de concert à l'élaboration d'un plan solide et opérationnel de lutte contre la lèpre distinct ou établi dans le cadre de l'élaboration d'un plan de lutte contre d'autres maladies transmissibles. Ce plan devrait être assorti d'un budget et indiquer les contributions qui témoignent de l'engagement des pouvoirs publics à lutter contre la lèpre. Le plan ayant une portée nationale, il devrait être élaboré compte tenu du contexte national; il devra cependant accorder de l'attention aux principaux domaines d'intervention définis dans la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. Toutes les parties prenantes, y compris les personnes touchées par la lèpre, devraient contribuer au plan.

Facteurs exerçant une influence: cet indicateur suppose qu'il existe des capacités et un intérêt suffisants pour élaborer un plan national de lutte contre la lèpre distinct ou établi dans le cadre d'un plan de lutte contre d'autres maladies transmissibles.

Intervention proposée: aux niveaux mondial et régional: soutenir et promouvoir l'élaboration de plans nationaux. Au niveau des pays: mettre sur pied un groupe de travail chargé d'évaluer les points faibles et de définir des stratégies pour améliorer la lutte contre la lèpre. Calculer les fonds requis pour les activités définies et rechercher des contributions auprès de toutes les parties prenantes. Pour en savoir plus sur les interventions proposées, voir le chapitre 3 du Manuel opérationnel.

(b) Nombre de juridictions infranationales (district/état fédéré/province/région) où une alliance formelle a été conclue entre le programme national et d'autres parties prenantes

Définition: existence d'une alliance (partenariat, coalition, groupe, etc.) entre le PNL et d'autres parties prenantes, dont les ONG, le secteur privé, les organisations communautaires,



les praticiens privés, parmi lesquels les guérisseurs traditionnels pour des activités cruciales telles que la détection de cas, le traitement et le soutien social.

(Alliance: une initiative de collaboration en vue d'un objectif commun où les principales parties prenantes travaillent ensemble à travers des relations formelles ou informelles pour planifier et mettre en œuvre des services liés à la lèpre qui donnent la priorité aux besoins locaux et mettent en commun les ressources. Elle est aussi utile pour promouvoir l'équité entre les sexes, élément constitutif de services de soins antilépreux).

Formule: Nombre d'unités ayant établi des partenariats

La liste de contrôle suivante pourrait être utilisée à tous les principaux niveaux administratifs des services de santé pour suivre les progrès réalisés.

- ONG – oui/non
- Autres programmes publics – oui/non
- Secteur privé (entreprises) – oui/non
- Secteur privé informel/guérisseurs traditionnels – oui/non
- Organisations communautaires – oui/non
- Praticiens privés – oui/non
- Associations de personnes touchées par la lèpre – oui/non

À tous les niveaux, le nombre d'unités administratives des services de santé ayant établi de tels partenariats devrait être déclaré.

Seuil souhaité: oui pour toutes les parties prenantes, un nombre croissant d'alliances au fil du temps

Source d'information: Dossiers administratifs à chaque niveau

Niveau de notification: niveau de district et échelons supérieurs

Fréquence: annuellement (par le biais d'un bilan)

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles (oui/non). Des efforts devraient être déployés pour amener l'État, les organismes internationaux, la société civile et le secteur privé à entretenir des liens de collaboration formels axés sur la poursuite de l'objectif de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020. La collaboration et des alliances formelles peuvent favoriser l'engagement collectif, l'adhésion des acteurs locaux, réunir des capitaux pour le renforcement de la mise en œuvre du programme et mobiliser un soutien sur le front opérationnel, notamment pour la sensibilisation, le plaidoyer et le financement. Ils constituent en outre un point d'entrée pour élargir la couverture, en particulier dans les zones mal desservies. À cet égard, il y a



lieu de souligner à grand trait le rôle de pilotage que jouent les autorités dans le système de santé aux niveaux national et infranational.

Facteurs exerçant une influence: on suppose qu'il existe des principes directeurs et un cadre législatif et réglementaire qui définissent les alliances et établissent des procédures pour les créer, en harmonie avec les priorités nationales. Cela traduit la capacité à initier et à entretenir une participation efficace d'autres partenaires à différents niveaux. Cela peut se faire aux niveaux local, national et mondial. C'est valable pour la gouvernance (comité de santé, comité de pilotage), la gestion (financement et contrôle dans une petite zone) ou les opérations (élargissement de l'accès). Cela peut procurer des avantages sous forme d'une plus grande importance donnée à la maladie pour le plaidoyer, du renforcement du niveau de riposte du programme face aux défis existants et de la facilitation de la coordination. Le programme aura pour effet d'améliorer la prestation des services – détection des cas, tenue des dossiers, promotion des initiatives d'inclusion sociale et recherche sur les pratiques innovantes.

Interventions proposées: aux niveaux mondial et régional: soutenir et renforcer les partenariats existants au niveau mondial; établir des partenariats régionaux pour fournir un soutien là où il est nécessaire, en particulier dans les pays à faible charge, pour divers services transnationaux (formation, recherche, laboratoire); et prendre des initiatives de recherche visant à montrer que les partenariats portent leurs fruits. Au niveau des pays: établir des cadres de politiques et de réglementations à long terme; élaborer des protocoles pour une prise de décision collégiale; mobiliser des ressources et renforcer l'éthique de responsabilité; renforcer les capacités des autorités à forger des partenariats; créer une plateforme commune d'échange d'informations sur les partenariats à succès; associer la société civile et les associations de personnes touchées par la lèpre aux partenariats; et établir des liens à travers une coalition ou une alliance avec d'autres programmes (TB/MTN/Maladies transmissibles) afin de partager les expertises, les ressources et les services. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 3.3 du Manuel opérationnel.)

(c) Existence d'un système de notification des cas en ligne, permettant une ventilation selon l'âge, le sexe, le lieu de résidence et d'autres critères pertinents

Définition: système d'information (saisie de données, analyse, production de rapports) où les données de chaque patient sont consignées et stockées électroniquement grâce à un logiciel à cet effet et transmises rapidement à plusieurs utilisateurs via un réseau de communication (portail Internet).

Formule: oui/non

Seuil souhaité: système électronique intégré de notification des cas

Source d'information: Dossiers administratifs à chaque niveau



Niveau de notification: district/région/province/pays

Fréquence: annuellement (par le biais d'un bilan)

Importance: il s'agit d'un indicateur fondé sur l'existence de règles. Le système de notification en ligne conduit à une meilleure qualité des données, à un meilleur accès à ces dernières et à une réduction de la charge de travail, qui se traduisent par une meilleure prise en charge des patients, une meilleure administration du programme et un meilleur suivi de l'évolution de la situation. Il réunit tous les partenaires concernés pour s'assurer que les utilisateurs des informations ont accès à des données fiables, exploitables, précises, compréhensibles et comparatives. Il est également pertinent pour examiner la proportion d'unités déclarantes qui passent de la notification sur support papier à la notification par voie électronique.

Facteurs exerçant une influence: cet indicateur présuppose qu'il existe des capacités institutionnelles du point de vue de la disponibilité des ressources, y compris le cadre de politiques, des ressources humaines qualifiées, des ressources financières et des nouvelles technologies, y compris la couverture du réseau.

Intervention proposée si l'indicateur est inférieur au seuil: aux niveaux mondial et régional, l'OMS soutient le renforcement des systèmes d'information sur la santé; promouvoir le système intégré avec les MTN et les maladies transmissibles; et former les évaluateurs. Au niveau des pays, il faudrait s'attaquer aux défis avec les lignes directrices qui conviennent, assorties de protocoles standard, en étudiant la possibilité d'utiliser les ressources mises à la disposition d'autres programmes et en associant le secteur privé pour les ressources et l'expertise. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 3.5 du Manuel opérationnel.)

(d) Autres indicateurs

Outre ces trois indicateurs qui permettent de suivre les principaux domaines d'intervention dans le cadre du pilier I, il existe plusieurs autres indicateurs qui font ressortir la manière dont un programme est administré et coordonné. Ces autres indicateurs sont énumérés ci-dessous pour guider les gestionnaires nationaux et régionaux sur la façon d'examiner les informations administratives afin d'évaluer la performance. Les rapports de visites de supervision et d'autres documents administratifs ou rapports d'études constituent souvent la source des données utilisées pour les indicateurs ci-dessous:

- Pourcentage des régions/districts/établissements de santé ayant bénéficié d'au moins une visite de supervision dans l'ensemble des régions/districts/établissements de santé au cours de l'année de notification
- Pourcentage d'établissements de santé/ régions/districts qui n'ont connu aucune interruption (pas de ruptures de stock) dans l'approvisionnement en médicaments au cours de la période de référence



- Proportion d'établissements de santé/districts/régions présentant une bonne tenue des dossiers
- Existence d'informations sur le rôle des prestataires privés dans les soins antilèpre (obtenues via des enquêtes ou des études)
- Existence d'une stratégie de communication avec des domaines d'intervention bien identifiés et un budget annuel
- Pourcentage de districts/régions dotés de plans axés sur les résultats pour la lèpre
- Pourcentage de documents de politiques, y compris les lignes directrices et les plans d'actions élaborés avec la contribution des personnes touchées par la lèpre
- Proportion de manifestations consacrées au plaidoyer en faveur de la lutte contre la lèpre auxquelles ont assisté des fonctionnaires de haut rang
- Proportion d'établissements de santé/districts/régions où il existe des lignes directrices et des normes sur la prise en charge des patients de la lèpre et le programme de lutte contre la lèpre
- Proportion d'établissements de santé /districts/régions ayant réalisé à temps toutes les activités prévues
- Proportion de patients satisfaits des soins (mesure des processus rapportée par les patients – services offerts et mesure des résultats – état de la maladie)
- Existence d'un plan national indiquant les priorités en matière de recherche

3.3.3 Indicateurs de suivi du pilier II

Dans le cadre du pilier II, il existe deux groupes d'indicateurs. Le premier contrôle la qualité de la recherche de cas/diagnostic de la lèpre; la seconde, la qualité de la prise en charge/du suivi des cas.

Groupe 1: Qualité de la recherche de cas/diagnostic de la lèpre

Le diagnostic précoce et le traitement sont essentiels à la réduction de la charge de morbidité due à la lèpre. Les indicateurs aident à mesurer les progrès vers l'objectif envisagé en termes de résultats obtenus grâce à la mise en œuvre de diverses activités communautaires axées sur les patients. Les indicateurs suivants mesurent la qualité du service en ce qui concerne la détection de cas. Il existe trois dimensions – l'offre (technique), les modalités de l'offre (fonctionnelle) et le résultat du point de vue de l'état de santé des patients et de la population (résultat). Certains indicateurs peuvent être générés à partir des registres et dossiers des patients; d'autres à partir des dossiers administratifs, parmi lesquels les dossiers de supervision.



(a) Détection de nouveaux cas

Définition: nombre de nouveaux cas de lèpre (jamais traités auparavant) détectés sur une période donnée.

Formule: Nombre de nouveaux cas

Seuil: Le chiffre visé au bout du compte est de zéro nouveau cas. Au cours de la période intermédiaire, la détection des cas devrait faire l'objet d'un suivi en examinant l'évolution de la situation sur une période d'au moins cinq années d'affilée, et de préférence de 10 années ou plus. Cet indicateur devrait être interprété compte tenu d'autres indicateurs liés à la qualité de la recherche de cas, tels que le ratio des cas de lèpres atteints d'ID2, la proportion des cas de lèpre atteints d'ID2, et la proportion d'enfants parmi les nouveaux cas.

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: tous les niveaux, par zone

Fréquence: trimestrielle, annuelle

Importance: il s'agit d'un indicateur de résultat, qui a trait à l'ampleur de la charge de morbidité due à la lèpre dans une zone. Cet indicateur reflète les efforts de recherche de cas. Dans des conditions d'exécution du programme inchangées, il est censé rester stable ou afficher un déclin d'une année à l'autre.

Facteurs exerçant une influence: Une augmentation soudaine du nombre de nouveaux cas pourrait être due à une détection active des cas ou à une notification d'un nombre de cas supérieur à la réalité. Une diminution soudaine peut être due à une notification d'un nombre de cas inférieur à la réalité en raison d'une inflexion de l'intensité de l'activité ou d'un changement soudain de l'indice de suspicion (manque de compétences, retraite d'agents qualifiés). La comparaison avec d'autres régions à statut socioéconomique et endémicité similaires devrait donner une idée des raisons du changement.

Intervention proposée: l'investigation sur les raisons du changement et la prise de mesures appropriées telles que la recherche ciblée de cas, y compris des campagnes là où cela est nécessaire, la formation et le renforcement de la supervision sont quelques-unes des mesures envisageables.

(b) Taux de détection de nouveaux cas

Définition: nombre de nouveaux cas détectés au sein d'une population au cours d'une année, exprimé en ratio pour 100 000 habitants.

**Formule:**

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas détectés en (année)}}{\text{Population au milieu de l'année}} \times 1\,000\,000$$

Seuil: Dans des conditions d'exécution du programme qui ne changent pas, le taux de détection des nouveaux cas est susceptible de rester stable et voire de reculer. En réalité, il est important d'examiner les taux par âge pour voir s'il y a une évolution dans le temps (des taux plus élevés parmi les groupes de personnes âgées constitueront la norme dans les pays à faible charge de morbidité et traduiraient une réduction de la transmission de la maladie). Cet indicateur devrait être interprété compte tenu d'autres indicateurs liés à la qualité de la recherche de cas, tels que le taux d'ID2, la proportion des cas de lèpre atteints d'ID2, la proportion d'enfants parmi les nouveaux cas, et la proportion de cas de lèpre MB.

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Cet indicateur est applicable aux niveaux national et infranational (population supérieure à 100 000 habitants). C'est l'indicateur le plus important, qui traduit la charge de morbidité due à la lèpre dans une zone. Le taux de détection de nouveaux cas est utilisé comme indicateur de substitution car l'incidence de la lèpre est pratiquement impossible à mesurer directement. Il existe généralement un écart entre l'incidence et la détection des cas – cette dernière peut, en fonction de son efficacité, sous-estimer ou surestimer l'incidence. En l'absence d'une estimation scientifiquement valable du nombre de nouveaux cas au sein d'une population au cours d'une année, il n'existe aucun moyen précis de savoir quand la détection des cas se rapproche de l'incidence. Les renseignements obtenus à partir des nouveaux cas sur la durée de la maladie peuvent donner une idée de l'ampleur des cas qui traînaient déjà parmi ceux dits nouveaux. Ils sont plus importants que les chiffres absolus, car ils reflètent plus précisément la charge de morbidité réelle et la transmission.

Facteurs exerçant une influence: une transmission élevée de la lèpre peut entraîner la détection d'un nombre plus élevé de nouveaux cas. Souvent, une réduction des niveaux de transmission pourrait être due à une évolution du statut socioéconomique de la population (évolution endogène). Une définition normalisée des nouveaux cas de lèpre favorise la comparabilité des données. Par exemple, selon la définition épidémiologique, une rechute ne peut être considérée comme un nouveau cas parce que le patient a été traité auparavant. Il en est de même des cas ayant été traités auparavant s'ils sont enregistrés à nouveau comme nouveaux cas. Les erreurs de classification des cas peuvent fausser l'indicateur, surtout s'il en existe en grand nombre. Il est important, tant pour l'individu



que pour le programme, d'établir un diagnostic précis de la lèpre. La capacité à établir diagnostic correct de la lèpre dépend de la formation, de l'indice de suspicion dans le contexte de l'endémicité, de l'exhaustivité des antécédents et de l'examen du patient et de la supervision formative. Souvent, des cas anciens (traités auparavant) sont

enregistrés comme nouveaux. Cela est susceptible d'entraîner une augmentation du nombre de nouveaux cas détectés (voir l'encadré). L'une ou l'autre de ces erreurs peut affecter l'efficacité du diagnostic et entraîner le diagnostic d'un nombre de nouveaux soit inférieur soit supérieur à la réalité. Il importe donc de disposer d'un mécanisme pour valider périodiquement un échantillon de nouveaux cas afin de s'assurer de l'exactitude du diagnostic.

Dans l'exercice « suivi de l'élimination de la lèpre » (SEL) en Inde en 2004, les nouveaux cas détectés ont été validés par des moniteurs indépendants dans plusieurs états. Parmi les 1081 nouveaux cas notifiés par le programme, 18.7% étaient des cas anciens réenregistrés comme « nouveaux cas »; parmi les 879 nouveaux cas, 9.4% n'étaient même pas des cas de lèpre; et 12.8% des 793 nouveaux cas étaient mal classés.

Le changement de la formule de détection des cas passant de passive à active ou vice versa peut également influencer sur l'indicateur. La détection active augmente le nombre de nouveaux cas détectés. Elle peut en effet déceler des cas qui ne sont pas atteints par le système habituel, tributaire de l'auto-déclaration, ou qui autrement seraient auto-guérés. La fréquence de la détection active influe aussi sur le nombre de cas détectés. Des enquêtes plus fréquentes peuvent permettre de recenser d'autres cas. Par la suite, le nombre diminuerait parce qu'il y aurait moins de cas non recensés qui sont restés en suspens. Des enquêtes fréquentes permettent en général de recenser des cas qui autrement seraient auto-guérés. Cela tient particulièrement pour les enquêtes scolaires.

Cela tient particulièrement pour les enquêtes scolaires. La disponibilité d'infrastructures (établissements de santé), l'accessibilité (géographique, sociale et financière) et la disponibilité de personnel qualifié ont un effet direct et indirect sur la détection des cas. Pour la même raison, si la recherche active est entreprise dans une zone qui n'avait pas été couverte précédemment, il y a des chances que le nombre de nouveaux cas augmente. De plus, les individus peuvent ne pas être disposés à utiliser le service si sa qualité n'est pas à la hauteur de leurs attentes.

Le premier contact pour une proportion significative de personnes est le praticien privé qui est omniprésent. Le changement de la détection active des cas par la recherche active à la détection passive des cas au moyen de la notification volontaire, des tâches ou zones cutanées « non alarmantes » et indolores, l'ostracisme ou des facteurs sociaux et autres facteurs locaux représentent des aspects importants. Bien qu'il n'existe pas de données sur le nombre de cas de lèpre pris en charge par le secteur privé, à l'évidence, ces cas « échappent » au programme parce qu'ils ne sont pas déclarés. Le nombre peut augmenter si le programme parvient à saisir cette information.



Le niveau de sensibilisation des communautés à la maladie et au programme peut influencer sur le nombre de cas détectés. Dans les situations endémiques, plus le niveau de sensibilisation est élevé, plus il y a des chances de détecter un nombre plus élevé de cas.

Il est essentiel de s'assurer que la bonne source est utilisée pour le recensement et que la bonne procédure d'estimation est utilisée.

Cet indicateur devrait être interprété en association avec des indicateurs tels que le nouveau taux de détection des cas pédiatriques ou la proportion des cas pédiatriques parmi les nouveaux cas qui reflète aussi une transmission active, et l'ID2 qui indique un diagnostic tardif. Si tous les indicateurs sont supérieurs au seuil, alors il est nécessaire de prendre des mesures pour améliorer la qualité de la détection des cas.

Intervention proposée: la détection active des cas devrait être envisagée dans les zones à charge de morbidité plus élevée (nettement supérieure à la moyenne nationale), ainsi que parmi les groupes de population mal desservis et les contacts des cas de lèpre. L'investigation sur les incidents, y compris le dépistage des contacts prolongés d'un nouveau cas pédiatrique avec ou sans incapacité, est l'une des mesures qu'il convient de prendre tant dans les milieux à forte charge de morbidité que dans ceux à faible charge. Les campagnes de sensibilisation devraient cibler les communautés à forte charge de morbidité, le grand public et les agents de santé au moins une fois par an. Il convient d'assurer des infrastructures adéquates et des ressources humaines ayant bénéficié d'une formation aux tâches à accomplir; établir un système de référence viable soutenu par du personnel qualifié; établir des liens avec les hôpitaux, et les écoles de médecine; et impliquer les médecins généralistes, les associations de personnes touchées par la lèpre et les ONG. Il est nécessaire de mettre en place des procédures pour s'assurer que les cas détectés sont effectivement des cas de lèpre. Ces procédures couvrent notamment la validation d'un échantillon de nouveaux cas pour ce qui est du surdiagnostic, et d'un échantillon d'un certain nombre de personnes qui pourraient être atteintes de lèpre en ce qui concerne le sous-diagnostic. Il y a lieu de clarifier les responsabilités et les périodes auxquelles ces activités doivent être menées. La formation, le renforcement de la supervision, la surveillance attentive de l'évolution de la maladie et le fait d'éviter de fixer des cibles et de mettre en place des incitations pour la détection des cas sont autant d'autres mesures qui devraient être prises. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 4.2 du Manuel opérationnel.)

(c) Prévalence

Définition: nombre de cas de lèpre enregistrés aux fins du traitement (à un moment donné)

Formule: nombre de cas nouveaux et de retraitement qui sont sous traitement à un moment donné (généralement à la fin de l'année de notification)

Seuil: Dans des conditions d'exécution du programme stables et la durée du traitement restant inchangée, la prévalence reste stable ou diminue lentement.



Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Il reflète la capacité à détecter et prendre en charge les cas, indiquant la charge de morbidité due à la lèpre. Cet indicateur est utile à l'administration du programme, car il aide à calculer les besoins en médicaments. La prévalence conceptuelle est liée à l'incidence par la formule suivante:

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

La prévalence de la lèpre qui est mesurée est la « prévalence enregistrée », et non la prévalence réelle. Elle indique les patients enregistrés pour le traitement et est donc un reflet du nombre de cas détectés et de la durée moyenne du traitement. La prévalence enregistrée se rapporte aux cas enregistrés pour le traitement à un moment donné.

Comme elle indique la charge de morbidité due à la lèpre à un moment donné, elle est généralement plus faible que le nombre de nouveaux cas détectés. En fait, environ 40 % des nouveaux cas enregistrés au cours d'une année sont libérés à la fin de l'année de notification, le nombre de cas restant lui sera inférieur au nombre de cas détectés au cours de l'année. Donc, lorsque l'on vérifie le taux de prévalence des nouveaux cas (ratio P/D), il devrait être inférieur à 1.

(d) Taux de prévalence

Définition: nombre total de cas de lèpre enregistrés pour le traitement au sein d'une population donnée à un moment donné (généralement la fin de l'année de notification) divisé par la population en milieu d'année et exprimé en taux pour 10 000 habitants.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de cas de lèpre enregistrés à un moment donné} \\ \text{(généralement à la fin de l'année de notification)}}{\text{Population en milieu d'année}} \times 10\,000$$

Seuil: dans des conditions d'exécution du programme stables avec une durée de traitement inchangée, cet indicateur devrait généralement rester stable ou reculer au fil du temps. Il est important de le rapprocher de la détection des cas pour examiner le seuil d'efficacité opérationnelle.

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Annuelle



Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Il est applicable aux niveaux national et infranational à une population de 10 000 habitants ou plus. Il renvoie au nombre réel de personnes qui ont besoin de PCT ou qui en reçoivent (enregistrées pour le traitement) à un moment donné (généralement à la fin de l'année de notification). Il reflète la capacité du programme à détecter et à prendre en charge les cas jusqu'à la fin du traitement. Cet indicateur a été utilisé pour définir l'objectif d'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique, c'est-à-dire un taux de prévalence inférieur à 1/10 000. Tous les pays endémiques sont parvenus à l'élimination définie comme étant l'objectif d'élimination et devraient maintenir ce taux dans le cadre de la réalisation de l'objectif de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 qui est de réduire la charge de morbidité due à la lèpre dans le monde.

Facteurs exerçant une influence: comme le taux de prévalence est fonction de la détection de nouveaux cas et de la durée moyenne du traitement, chacun de ces facteurs peut influencer sur l'indicateur de façon indépendante. L'indicateur peut augmenter soit parce que le nombre de cas détectés a augmenté par suite d'un changement du mode de détection, d'un élargissement de la couverture et/ou d'une prolongation de la durée moyenne du traitement. Tous les facteurs qui ont une incidence sur la détection des cas ont également une incidence sur le taux de prévalence. Le taux de prévalence peut également varier si la taille de la population totale augmente sensiblement. En supposant que l'incidence ou la détection de nouveaux cas n'a pas changé de manière significative au fil du temps et que les méthodes de confirmation des cas étaient les mêmes, toute réduction du taux de prévalence serait principalement due à la réduction de la charge de morbidité. Un raccourcissement supplémentaire de la durée du traitement entraînerait une baisse du taux de prévalence. La tendance à la baisse de la prévalence observée au cours de la dernière décennie s'explique dans une large mesure par le raccourcissement de la durée du traitement. Si le taux ou la migration est élevée, alors on peut s'attendre à une réduction de la prévalence, et si un plus grand nombre de patients restent inscrits dans le registre plus longtemps qu'il ne le faut (traitement plus long ou rétention après l'achèvement du traitement), alors le taux de prévalence augmentera. Les erreurs dans le dénominateur peuvent également influencer sur le taux.

Intervention proposée: en l'absence de fluctuations rapides du nombre de nouveaux cas ou de la population ou de changement dans la durée du traitement dans les lignes directrices nationales, seule la durée d'inscription dans le registre de traitement influe sur le taux de prévalence. Il est donc important de prendre en compte tous les facteurs qui peuvent réduire le taux de guérison. La fourniture de conseils aux patients, la flexibilité de l'administration de la PCT, une bonne tenue du registre de traitement de la lèpre, des lignes directrices et la formation du personnel au calcul de la cohorte, et un stock suffisant de PCT sont tous des éléments importants pour assurer un achèvement du traitement en temps opportun. (Pour d'autres interventions, se référer au chapitre 4 du Manuel opérationnel).



Tableau 3: Exemple – effet de la détection de nouveaux cas et de la durée du traitement sur la prévalence

Évolution de la prévalence et de la détection de nouveaux cas à Bihar, en Inde: De 1990–1991 à 1995–1996						
	1990– 1991	1991– 1992	1992– 1993	1993– 1994	1994– 1995	1995– 1996
Prévalence	451 357	352 193	202 829	180 582	149 572	105 368
Détection de nouveaux cas	31 481	34 376	86 281	62 992	48 004	55 993

Remarque: L'État du Bihar en Inde affichait un taux de prévalence très élevé principalement en raison d'une mauvaise gestion des dossiers. Dans les années 1991–1992 et 1992–1993, le Gouvernement indien a envoyé une équipe d'experts (composée d'environ 25 membres) extérieurs à l'administration publique pour procéder à la validation et mettre de l'ordre dans les registres. L'équipe a réussi à supprimer un grand nombre de cas restés plus longtemps qu'il n'en faut dans les registres. Dans le même temps, lors des visites sur le terrain, elle a également détecté un grand nombre de nouveaux cas jamais traités auparavant. Le résultat peut être observé en 1992–1993 et 1993–1994 – baisse de la prévalence de près de 100 000 cas et augmentation de presque deux fois à trois fois du nombre de nouveaux cas. La réduction de la prévalence était significative, mais elle a été contrecarrée dans une certaine mesure par l'augmentation du nombre de nouveaux cas.

Source: Leprosy annual progress reports, Bihar, National Leprosy Eradication Program, Inde.

(e) Pourcentage des cas d'incapacité de degré 2 parmi les nouveaux cas

Définition: pourcentage des nouveaux cas d'ID2 parmi le nombre total de nouveaux cas détectés

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas détectés atteints d'ID2}}{\text{Nombre total de nouveaux cas détectés au cours de la période de notification}} \times 100$$

Seuil: la proportion des cas atteints d'ID2 varie entre 1,8% dans les États fédérés de Micronésie et 42,1% en Somalie (REH, 2016). La moyenne mondiale de cet indicateur est de 6,7%. Généralement, une proportion supérieure à 5% est considérée comme traduisant une détection tardive des cas. Les pays faisant état de moins de 5% peuvent calculer le seuil en fonction de la moyenne nationale. Il importe d'observer une tendance à la baisse.

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Une ID2 reflète un retard dans le diagnostic ; l'indicateur moyen pour une zone peut masquer des variations dans les populations de sous-groupes, en particulier dans les pays à forte charge de morbidité présentant des chiffres importants se prêtant à des comparaisons. Il est donc utile d'examiner la proportion des cas atteints d'incapacité par zone. Il est aussi important de ventiler les cas d'ID2 par âge et par sexe.



Facteurs exerçant une influence: des critères normalisés sont nécessaires pour obtenir des données comparables. En fait, les chiffres déclarés peuvent être inférieurs ou supérieurs à la réalité en fonction de l'exhaustivité et de l'exactitude de l'examen des patients et de l'enregistrement des données. Il est important de connaître la proportion des nouveaux cas pour lesquels une incapacité est recherchée. Le dénominateur ne doit compter que ceux examinés (idéalement 100%). C'est la raison la plus courante de la sous-estimation du pourcentage des cas atteints d'ID2. Seules les incapacités associées à la lèpre devraient être classées, autrement cet indicateur pourrait être relevé sur une base erronée. Un diagnostic tardif peut être dû à une faible sensibilisation au sein de la communauté et du personnel, à des difficultés d'accès et à des problèmes sociaux (stigmatisation). Le réenregistrement des cas anciens pourrait accroître le chiffre. Une faible proportion des cas d'incapacité pourrait exister dans une zone où la détection active des cas (voir la partie sur les taux de détection des nouveaux cas) est pratiquée, ou pourrait être due à une notification d'un nombre de cas atteints d'incapacité inférieur à la réalité. Il est souvent utile d'examiner la proportion des cas atteints d'incapacité parallèlement à celle des cas de lèpre MB. Une proportion élevée de cas d'incapacité et une faible proportion de cas de lèpre MB pourraient traduire la notification d'un nombre de cas d'incapacité supérieur à la réalité ou une mauvaise classification (lèpre MB classée comme PB). De même, une faible proportion de cas d'incapacité et une proportion élevée de cas de lèpre MB pourraient traduire une mauvaise classification (lèpre PB classée comme MB) ou une notification d'un nombre de cas d'incapacité inférieur à la réalité (voir le tableau 4). Si les deux proportions sont élevées, elles peuvent représenter une mauvaise qualité de détection. Ce cas de figure est néanmoins également observé dans des situations très peu endémiques (cas importés, faible immunité collective et faible sensibilisation des communautés et faible connaissance de la lèpre parmi les agents de santé).

Intervention proposée: tout d'abord, s'assurer qu'une évaluation de l'incapacité est entreprise pour tous les nouveaux cas et qu'une validation de l'échantillon de nouveaux cas est effectuée pour assurer la qualité des données rapportées. Si le diagnostic tardif semble être induit par une formation du personnel à des seuils élevés, des campagnes de détection de cas, le dépistage des contacts, des enquêtes scolaires et des activités d'IEC spécifiques à des zones seront quelques-unes des mesures qui pourraient être prises pour réduire la proportion de cas atteints d'ID2 parmi les nouveaux cas, comme décrit dans la section correspondante du Manuel opérationnel sur la détection des cas de lèpre. (Pour d'autres interventions, se référer au chapitre 4 du Manuel opérationnel).

(f) Pourcentage de cas pédiatriques parmi les nouveaux cas détectés

Définition: Pourcentage de cas pédiatriques (enfants de moins de 15 ans) parmi le nombre total de nouveaux cas détectés



Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas pédiatriques détectés}}{\text{Nombre total de nouveaux cas détectés au cours de la période de notification}} \times 100$$

Objectif visé pour les pays à faible charge de morbidité: Zéro

Seuil pour les pays à forte charge de morbidité: la moyenne mondiale s'établit à 8,9%. Il varie entre 0,8% au Niger et 38,1% aux Comores (REH, 2016). Ce qui est souhaitable, c'est une tendance baissière vers 0%, qui indiquerait zéro transmission de la lèpre.

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultats reflétant la transmission de la lèpre. Il indique également la capacité du programme à dépister la maladie chez les enfants. Il est également utilisé pour calculer les besoins en PCT pour les cas pédiatriques. Il devrait être interprété association avec d'autres indicateurs tels que les cas de lèpre multibacillaire et la proportion des cas d'ID2.

Facteurs exerçant une influence: l'augmentation du nombre peut être due à un diagnostic de qualité insuffisante (surdiagnostic) ou à un diagnostic tardif et donc à une transmission persistante de la maladie. Il n'est pas aisé de poser un diagnostic de la lèpre chez les enfants. La majorité des cas pédiatriques sont des cas de lèpre PB, et il est difficile de déterminer la perte sensorielle dans une lésion cutanée chez un enfant. Il existe également la possibilité d'un surdiagnostic chez les enfants en raison éventuellement de compétences limitées. L'indicateur subit l'influence du mode de détection des cas (voir le taux de détection des nouveaux cas) et des niveaux de sensibilisation au sein de la communauté et dans les écoles.

Intervention proposée: dans les pays à faible charge de morbidité, la détection d'un cas pédiatrique devrait déclencher une investigation sur incident critique. Dans des situations à forte charge de morbidité, en présence d'une proportion élevée de cas pédiatriques, en particulier avec une tendance à la hausse, il faudrait procéder à une analyse du taux de cas pédiatriques (étant donné que la proportion de cas pédiatriques parmi la population totale pourrait être très élevée dans certains pays), et si la tendance à la hausse se confirme, la promotion de toutes les activités visant à améliorer le dépistage précoce devrait être entreprise comme indiqué au chapitre 4 du Manuel opérationnel.



(g) Pourcentage des cas de lèpre chez les femmes parmi les nouveaux cas détectés

Définition: pourcentage des cas de lèpre chez les femmes parmi le nombre total de nouveaux cas

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas de lèpre détectés chez des femmes}}{\text{Nombre total de nouveaux cas détectés au cours de la période de notification}} \times 100$$

Seuil: pourcentage souhaité au moins égal à la moyenne mondiale, qui est de 38,8% (REH, 2016).

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Il correspond à un écart d'accès du point de vue de la capacité de couverture du programme et de la capacité de la population féminine à bénéficier des services. Il reflète également les différences physiologiques possibles en ce qui concerne la sensibilité à la maladie. Il est important de déterminer les variations de la charge de morbidité entre les groupes de population et aussi de comprendre si la variation est due à une variété de processus sociaux et économiques tels que les écarts d'accès et d'opportunités.

Facteurs exerçant une influence: Il existe un grand vide sur le plan des connaissances relatives aux écarts entre les sexes concernant la lèpre. Les programmes rapportent régulièrement des chiffres inférieurs pour la proportion de cas féminins. Si l'on suppose que l'exposition est égale entre les hommes et les femmes, alors la proportion devrait être plus proche de 50%, mais la susceptibilité pourrait être différente chez des adultes de sexes différents. Si le rapport entre les deux sexes concernant la lèpre est presque égal (1:1) chez les enfants, il est d'environ 2:1 chez les adultes. Il est difficile de dire exactement si cet écart est dû à des différences physiologiques ou à un écart d'accès aux soins de santé ou encore à une vie sociale plus libre chez les hommes qui augmente la probabilité d'infection par rapport aux femmes. Cet indicateur pourrait être faible en raison de problèmes d'accessibilité tels que la distance, les facteurs culturels, les obstacles dans les systèmes de santé, comme le manque de personnel féminin dans les services de santé, ou en raison d'un sous-diagnostic dû à un examen incomplet.

Intervention proposée: la dimension sexospécifique doit être intégrée dans les politiques, les programmes et les analyses concernant la santé. Accroître la participation des femmes à la définition des priorités, à la planification et à la prise de décisions en matière de santé, ainsi qu'aux activités de détection des cas; mener des activités ciblées d'IEC



tenant compte de la culture; associer les comités locaux de santé à la planification) sont autant d'interventions qui peuvent avoir un effet sur les écarts liées au sexe. L'analyse des données sur la lèpre en utilisant cet indicateur particulier (proportion de femmes et taux de détection des cas par sexe), la diffusion d'informations sur le genre au niveau national à des fins de plaidoyer en vue de politiques plus sensibles au genre sont quelques-unes des mesures essentielles qui pourraient être prises. Il doit y avoir des efforts de collaboration avec des programmes (santé maternelle et infantile) afin d'élargir l'accès aux services de soins antiléproux.

(h) Pourcentage des cas de lèpre chez les personnes nées à l'étranger parmi les nouveaux cas détectés

Définition: pourcentage de personnes nées à l'étranger à qui on a diagnostiqué la lèpre et qui sont inscrites pour la procédure de PCT parmi le total des nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas détectés de personnes nées à l'étranger}}{\text{Nombre total de nouveaux cas détectés au cours de la période de notification}} \times 100$$

Seuil: dans le contexte de la diminution de la transmission locale et de la réduction de la charge de morbidité, le nombre de cas de lèpre attribuables à des patients venant de pays à forte endémicité devrait augmenter avec le temps. Une tendance à la hausse est donc attendue.

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Indique l'ampleur de la transmission locale de la lèpre dans une zone donnée (niveau mondial, national, état fédéré, province, district, village, zone urbaine ou centre de santé). Cela traduit également la facilité d'accès aux services antilèpre pour les personnes nées à l'étranger et renseigne indirectement sur la qualité des services qui leur sont fournis en tant que groupe vulnérable.

Facteurs exerçant une influence: une proportion élevée pourrait être due à une baisse de la transmission locale de la lèpre ou à une migration importante depuis des pays à forte charge de morbidité. Une faible proportion indique le non-changement des conditions épidémiologiques/de la charge de morbidité due à la lèpre, en revanche, le manque d'accès aux soins des patients nés à l'étranger peut réduire artificiellement ce taux.

Intervention proposée: On peut aborder la problématique d'un pourcentage élevé en validant un échantillon de cas qui sera donc exclu de toute notification erronée. Ceci est



d'autant plus pertinent dans des situations à faible endémie pour prodiguer rapidement des soins aux patients nés à l'étranger et réduire aussi la transmission au sein des communautés locales, conformément aux Objectifs de développement durable.

(i) Pourcentage des cas de lèpre multibacillaire sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés

Définition: pourcentage des cas de lèpre MB parmi le total des nouveaux cas détectés.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas de lèpre MB détectés}}{\text{Nombre total de nouveaux cas détectés au cours de la période de notification}} \times 100$$

Seuil: La moyenne mondiale était de 60,2% (elle varie entre 94,8% au Sénégal et 27,8% à Kiribati, HER, 2016). Il n'existe pas suffisamment d'éléments probants pour définir un seuil pour cet indicateur. L'indicateur devrait toujours être examiné en conjonction avec des indicateurs tels que la proportion de cas atteints d'ID2 parmi les nouveaux cas et la proportion de cas pédiatriques parmi les nouveaux cas. Dans les programmes où la détection des cas est efficace et réalisée en temps opportun, il devrait y avoir une tendance à la hausse des cas diagnostiqués lorsqu'ils sont encore au stade de la lèpre PB. Dans les pays à faible endémie, les derniers cas détectés seront tous des cas de lèpre MB, car ils présentent généralement une période d'incubation plus longue.

Source d'information: dossiers des patients atteints de lèpre, registre de traitement de la lèpre, rapport d'activité de lutte contre la lèpre à tous les niveaux

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat qui reflète la qualité de la détection des cas, car une plus grande proportion de cas de lèpre MB parmi les nouveaux cas reflète un diagnostic tardif conduisant à une transmission plus élevée. Il est important d'examiner cet indicateur selon l'âge et le sexe afin de rechercher des variations qui devraient appeler des interventions ciblées. L'indicateur contribue également au calcul des besoins en PCT.

Facteurs exerçant une influence: La définition de la lèpre MB a changé de nombreuses fois au cours des trois dernières décennies. Chaque changement de la définition – du clinique au nombre de lésions cutanées (plus de 5) en passant par un test bactériologique positif – a eu une incidence sur cet indicateur. La proportion de cas de lèpre MB a augmenté en partie en raison de la définition élargie de la lèpre MB. Cela complique une étude de l'évolution épidémiologique de la lèpre basée sur ce seul indicateur. Dans des



conditions épidémiologiques inchangées et selon les définitions opérationnelles, le facteur qui peut avoir une influence significative sur la proportion est la maîtrise de la lèpre par les professionnels de la santé, l'accessibilité des services de santé et la sensibilisation des communautés à la lèpre.

La proportion élevée pourrait être due à un surdiagnostic (mauvaise classification), à un élargissement de la couverture (détection de cas dans une nouvelle zone qui n'était pas couverte auparavant) et à un manque de sensibilisation des populations et des agents de santé. Une proportion élevée de cas de lèpre MB parmi les nouveaux cas détectés dans une situation à faible endémie pourrait être due à des cas d'immigrés qui pourraient avoir des difficultés à accéder aux soins. Une faible proportion pourrait être due à une détection active des cas ou à un sous-diagnostic (mauvaise classification). Un petit pourcentage des cas de lèpre ne peut être dépisté qu'au moyen d'un examen bactériologique. S'il n'existe pas de laboratoire pour effectuer un frottis cutané, certains de ces cas peuvent échapper à la détection.

Intervention proposée: on peut gérer un taux élevé ou faible en validant les dossiers d'un échantillon de cas qui seront exclus de toute notification erronée. Un taux élevé, associé à un taux également élevé pour d'autres indicateurs traduira un diagnostic tardif et devra déclencher la formation des agents de santé, des campagnes d'IEC et une bonne couverture des services de diagnostic, y compris un centre de référence doté d'installations pouvant réaliser des frottis cutanés pour permettre une évaluation appropriée des cas douteux.

(j) Pourcentage de contacts dépistés

Définition: Pourcentage de contacts du cas indicateur dépistés parmi ceux qui ont été enregistrés comme contacts (dans la lèpre, le terme contact désigne généralement un contact familial c'est à dire toute personne vivant sous le même toit et partageant de la nourriture provenant de la même cuisine que le cas indicateur pendant au moins six mois). Cette définition pourrait être étendue aux contacts sociaux, y compris les voisins; une définition plus élargie est encouragée surtout dans les pays à faible charge; toutefois, il convient de garder à l'esprit les implications éthiques de cette définition, compte tenu de la forte stigmatisation de cette maladie et du droit des patients à la confidentialité. L'examen des contacts ne doit se faire qu'avec le consentement informé du cas indicateur.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de contacts dépistés pour la lèpre}}{\text{Nombre total de contacts enregistrés dans l'année de notification}} \times 100$$

Seuil: 85%, tendance à la hausse



Source de l'information: Registre des contacts

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle, annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit. Il indique l'intensité des efforts déployés pour la détection des cas et par conséquent la qualité de cette détection. Étant donné que les sujets en contact ont plus de risque de développer la maladie que les sujets qui ne le sont pas, la stratégie actuelle recommande de répertorier tous les contacts des cas de lèpre au stade primaire, et de les dépister rapidement pour la lèpre, soit à domicile (actif) soit dans un établissement de santé (passif). Le nombre de cas découlant de cette population à haut risque (contacts) doit être notifié et ces informations doivent faire partie du rapport mondial de l'OMS à compter de 2017. Pour les pays à faible charge de morbidité, étant donné que les sujets contacts sont les seuls groupes à haut risque connus pour la lèpre, il est recommandé de soumettre ces contacts à un contrôle annuel de suivi pendant cinq ans. Le pourcentage de contacts dépistés tous les ans pendant la période de suivi peut également être surveillée dans ces pays. Il doit être possible d'analyser l'indicateur par sexe afin d'évaluer la capacité du programme à assurer une équité d'accès. Certains pays peuvent décider d'appliquer une définition plus large des contacts afin d'inclure également les contacts sociaux. Pour ces pays, un seuil plus bas pourrait être acceptable. Les changements de définitions/critères liés aux sujets contacts doivent être consignés afin de pouvoir interpréter les variations de cet indicateur sur la durée.

Facteurs exerçant une influence: Des facteurs tels que le manque de définition normalisée du sujet contact, l'exhaustivité et l'exactitude des notifications, l'importance relative que le programme accorde au dépistage des contacts, et à la supervision formative sont autant de paramètres susceptibles d'influer sur l'indicateur.

Intervention proposée: Un bilan régulier de cette activité, une supervision formative, le retour d'information, et des lignes directrices claires sur le dépistage des contacts constituent des éléments importants pour assurer la mise en œuvre de cette activité. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 4.2 du Manuel opérationnel.)

En résumé, il est recommandé d'interpréter les indicateurs fournis dans le cadre du Pilier II (qualité de la recherche de cas) non pas comme un seul indicateur, mais plutôt comme des éléments de comparaison de plusieurs indicateurs. Par exemple, le tableau 4 compare les résultats pour les taux de détection de nouveaux cas, le pourcentage de cas de lèpre MB, le pourcentage de cas pédiatriques et le pourcentage de cas d'ID2 dans un pays donné par rapport aux seuils fixés.



Tableau 4: Interprétation de plusieurs indicateurs de qualité de détection de cas/
diagnostic de la lèpre

TDNC	G2D %	Lèpre MB %	Enfant %	Raisons possibles	Mesures à prendre
Élevée	Bas	Bas	Élevée	Activités de détection active de cas y compris les enquêtes scolaires	Vérifier la validation de l'échantillon de cas, observer les tendances au fil du temps
Élevée	Élevée	Élevée	Élevée	Détection des cas dans une zone non couverte précédemment, charge élevée, faible qualité de la recherche de cas	Garder un œil sur les tendances, évaluer la qualité du diagnostic grâce à la supervision, s'assurer de l'exhaustivité du des contacts, dispenser des formations
Élevée	Élevée	Bas	Élevée	Mauvaise classification (lèpre MB mal diagnostiquée comme une lèpre PB) Faible qualité de la recherche de cas	Vérifier la validation de l'échantillon de cas; Formation
Élevée	Bas	Élevée	Élevée	Sous-notification de l'incapacité	Vérifier la validation de l'échantillon de cas; Formation
Bas	Élevée	Élevée	Bas	Faible situation endémique entraînant des retards de diagnostic en raison d'un manque de sensibilisation et de formation	Détection de cas focalisée sur les groupes à haut risque; Formation IEC ciblées
Bas	Bas	Élevée	Élevée	Faible qualité de la recherche de cas Classification erronée de l'incapacité	Détection de cas ciblée; IEC ciblée; Validation de la notification grâce à la supervision et à l'examen d'un échantillon de cas; Formation sur l'évaluation des incapacités

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy et Dr Laura Gillini, PML

Groupe 2: Qualité de la prise en charge/du suivi des cas

Les indicateurs énumérés reflètent la qualité du suivi des cas: la prise en charge des patients après le diagnostic et le début du traitement. Comme indiqué dans le Manuel opérationnel, la prise en charge de la lèpre ne s'arrête pas au moment du diagnostic et après l'administration de la PCT car d'une part la maladie peut encore progresser en provoquant des réactions et d'autre part, parce que les patients atteints d'incapacité auront besoin de soins à vie.



(a) Nombre de cas de retraitement (y compris les rechutes)

Définition: Nombre total de cas de retraitement enregistrés sur une période donnée (un trimestre ou une année). Ceci inclus les traitements après une perte de vue au cours du suivi, les cas de transfert, les rechutes et autres retraitements.

Formule: Nombre de cas de retraitement

Seuil: Tendances stable ou à la baisse

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Le nombre de cas de retraitement survenant après un traitement adéquat est généralement faible. Mais il est important d'effectuer un suivi car il reflète la capacité à fournir un cycle de traitement complet, ce qui est en corrélation avec la qualité de suivi des cas. Cet indicateur doit être examiné en même temps que le taux de détection de cas et le taux d'achèvement du traitement afin de déterminer le lien avec la faible qualité de détection et de diagnostic et un mauvais suivi des cas.

Facteurs exerçant une influence: Un nombre croissant de cas de retraitement pourrait signifier une amélioration de la notification ou être dû à une résistance aux médicaments. Un faible nombre de cas de retraitement peut s'expliquer par une sous-notification des cas (elle-même due à l'absence de définitions normalisées) et/ou par le manque d'infrastructures et de ressources nécessaires pour investiguer les rechutes soupçonnées. En effet, il est parfois difficile de distinguer une rechute d'une réaction lépreuse (un autre événement qui peut se produire après la fin du traitement) en l'absence d'aide valable au diagnostic; c'est la raison pour laquelle il est très difficile d'obtenir des informations correctes sur cet indicateur. Certaines rechutes peuvent correspondre à des réinfections; à ce stade, il est impossible d'établir une distinction entre les deux.

Intervention proposée: Améliorer le diagnostic des rechutes grâce à un meilleur accès aux centres d'orientation-recours, assurer une meilleure supervision afin de déceler et de corriger les erreurs de notification de cas, améliorer la prise en charge des cas grâce à un meilleur suivi, et administrer une PCT accompagnée (PCT-A), voilà quelques-unes des interventions à envisager.



(b) Pourcentage de cas de retraitement (y compris les rechutes) sur l'ensemble des cas de lèpre notifiés

Définition: Pourcentage de cas de retraitement. Ceci inclut les traitements après une perte de vue au cours du suivi, les cas de retraitement après transfert, les rechutes et autres traitements.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de cas de retraitement}}{\text{Nombre total de cas de lèpre enregistrés (nouveaux et retraitement)}} \times 100$$

Seuil: Tendence stable ou à la baisse

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Le pourcentage de cas de retraitement survenant après un traitement adéquat est généralement bas. Mais il est important de le surveiller car il reflète la capacité à fournir un cycle de traitement complet, ce qui est en corrélation avec la qualité de suivi des cas. Cet indicateur doit être examiné en même temps que le taux de détection de cas et le taux d'achèvement du traitement afin de déterminer le lien avec la faible qualité de détection et de diagnostic et un mauvais suivi des cas.

Facteurs exerçant une influence: Une pourcentage croissant de cas de retraitement pourrait signifier une amélioration de la notification ou être dû à une résistance aux médicaments. Une sous-notification peut également se produire en raison de l'absence de définition normalisée ainsi que de la mauvaise qualité de l'anamnèse des patients. L'absence d'infrastructures et de ressources nécessaires pour enquêter sur les rechutes, peuvent aussi influencer cet indicateur car il est souvent difficile de distinguer une rechute d'une réaction lépreuse (un autre événement qui peut se produire après la fin du traitement) en l'absence d'aide valable au diagnostic. Certaines rechutes peuvent correspondre à des réinfections; à ce stade, il est impossible d'établir une distinction entre les deux.

Intervention proposée: Améliorer le diagnostic des rechutes, assurer un meilleur accès aux centres d'orientation-recours, une meilleure supervision afin de déceler et de corriger les erreurs de notification de cas, améliorer la prise en charge des cas grâce à un meilleur suivi, et administrer une PCT-A, voilà quelques une des interventions à envisager.



(c) Achèvement de la PCT pour la lèpre paucibacillaire dans les délais normaux de la durée du traitement

Définition: Pourcentage des cas lèpre PB qui ont achevé leur traitement dans les délais sur l'ensemble des cas enregistrés pour le traitement dans une cohorte. La durée normale du traitement contre la lèpre PB s'achève au bout de 9 mois après le début du traitement.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux patients de la lèpre PB qui ont achevé leur traitement dans les délais parmi une cohorte annuelle de cas}}{\text{Nombre total de nouveaux patients de la lèpre PB enregistrés pour un traitement dans la même cohorte}} \times 100$$

La cohorte de patients atteints de la lèpre PB désigne les patients ayant commencé une PCT contre la lèpre PB 12 mois au moins avant l'année de notification.

Exemple: Pour l'année de notification 2015 (1er janvier au 31 décembre), la cohorte de la lèpre paucibacillaire est la cohorte 2014 (1er janvier au 31 décembre). Si le nombre total de patients de la cohorte est de 100 et que 75 d'entre eux ont pris 6 doses en 9 mois, 10 ont abandonné le traitement, 2 sont décédés, 5 ont migré et 8 ont poursuivi le traitement au-delà de 6 mois. Alors le taux d'achèvement PB est de 75% (75/100), le taux de défaillance est de 10%, le taux de décès est de 2%, de migration de 5% et de poursuite du traitement au-delà du délai est de 8%.

Les malades atteints de lèpre PB sont parfois reclassés en malades de la lèpre MB après observation pendant le traitement et en raison de l'apparition de nouvelles taches en cours de traitement; la reclassification est le point final en tant que patients de la lèpre PB et leurs résultats sera une réponse clinique insuffisante/non satisfaisante au traitement. Il s'agit d'une « progression de la maladie » malgré le traitement et, étant donné que l'achèvement du traitement est défini comme une mesure indirecte de la guérison, ils ne doivent pas être inclus parmi les patients ayant achevé le traitement. Si la reclassification est dû à une mauvaise classification au début du traitement, le patient doit être retiré de la cohorte de la lèpre PB et faire l'objet d'un examen/notification dans la cohorte de la lèpre MB deux ans après le traitement.

Remarque: si une PCT-A est administrée, la date d'achèvement du traitement doit être la date à laquelle le patient est censé terminer le traitement.

Seuil: 85%, tendance à la hausse souhaitable

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux



Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Ce dernier constitue, avec le taux de guérison de la lèpre MB, l'indicateur le plus important pour nous renseigner sur la qualité de suivi des cas. Tout patient recevant une PCT doit achever son traitement dans les délais prescrits. Un traitement non achevé peut avoir des conséquences néfastes pour le patient et entretenir la transmission au sein de la population. Compte tenu de la flexibilité des approches d'administration de la PCT aux patients (tels que la PCT-A ou le traitement sous surveillance directe (DOT) pour certains patients), il ne devrait pas être très difficile d'obtenir un taux d'achèvement élevé. Pour obtenir des informations valides, le numérateur et le dénominateur sont nécessaires à tous les niveaux.

Facteurs exerçant une influence: Il peut y avoir des erreurs de notification susceptibles d'entraîner une sous- ou surestimation. Si un grand nombre de patients n'ont pas terminé le traitement dans les délais car ils sont migrants saisonniers ou n'ont pas d'emploi irrégulier, le pourcentage de patients ayant achevé le traitement sera probablement plus bas. La stigmatisation - la crainte d'être « découvert » - constitue également un facteur important pesant sur l'observance du traitement. Le manque d'accès à la PCT et/ou la flexibilité des services de santé permettant le traitement des enfants à l'école ou des adultes ayant un emploi sont susceptibles d'avoir un impact sur cet indicateur. L'absence de conseil adéquat devrait se traduire par un taux d'achèvement du traitement plus bas. Si une PCT-A est administrée, la date de cessation du traitement doit correspondre à la date à laquelle le patient est censé terminer le nombre de doses prescrites. Sinon, cela peut augmenter artificiellement le taux d'achèvement du traitement.

Intervention proposée: Flexibilité d'administration de la PCT, conseils au patient, qualité de tenue des dossiers et des registres, stock adéquat de PCT, toutes mesures aptes à améliorer l'observance du traitement, y compris la PCT-A et la stratégie DOT pour certains patients (enfants, patients peu observants, autres).

(d) Achèvement de la PCT pour la lèpre multibacillaire dans les délais normaux de la durée du traitement

Définition: Pourcentage de nouveaux cas de lèpre MB qui ont achevé leur traitement dans les délais prescrits. La durée normale du traitement contre la lèpre MB s'achève au bout de 18 mois après le début du traitement.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas de lèpre MB qui ont achevé leur traitement dans les délais prescrits dans une cohorte annuelle}}{\text{Nombre total de nouveaux patients de lèpre MB de la même cohorte}} \times 100$$



La cohorte de patients atteints de la lèpre MB désigne les patients ayant commencé une PCT contre la lèpre MB 24 mois au moins avant l'année de notification.

Par exemple, pour l'année de notification 2015 (1er janvier au 31 décembre), la nouvelle cohorte de la lèpre multibacillaire est 2013 (1er janvier au 31 décembre). Si le nombre total de patients de la cohorte est de 100 et que 75 d'entre eux ont pris 12 doses en 18 mois, 10 ont été perdus de vue au cours du suivi, 2 sont décédés, 5 ont été transférés à un autre établissement et 8 ont poursuivi le traitement au-delà des délais normaux (dans les 18 mois). Alors le taux d'achèvement du traitement dans les délais normaux est de 75% (75/100), le taux des perdus de vue au cours du suivi est de 10%, le taux de décès est de 2%, le taux des transférés est de 5%, et le taux de patients toujours sous traitement/ayant achevé le traitement au-delà des délais normaux est de 8%.

Seuil: 85%, tendance à la hausse souhaitable

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Ce dernier constitue, avec le taux d'achèvement du traitement contre la lèpre PB, l'indicateur le plus important pour nous renseigner sur la qualité du suivi des cas. Tout patient recevant une PCT doit achever son traitement dans les délais prescrits. Un traitement non achevé peut avoir des conséquences néfastes pour le patient et entretenir la transmission au sein de la population. Compte tenu de la flexibilité des approches d'administration de la PCT aux patients (tels que la PCT-A ou le traitement sous surveillance directe (DOT) pour certains patients), il ne devrait pas être très difficile d'obtenir un taux d'achèvement élevé. Pour obtenir des informations valides, le numérateur et le dénominateur sont nécessaires à tous les niveaux.

Facteurs exerçant une influence: Il peut y avoir des erreurs de notification susceptibles d'entraîner une sous- ou une surestimation. Si un grand nombre de patients n'ont pas terminé le traitement dans les délais car ils sont migrants saisonniers ou n'ont pas d'emploi irrégulier, le pourcentage de patients ayant achevé le traitement sera probablement plus bas. La stigmatisation - la crainte d'être « découvert » - constitue également un facteur important pesant sur l'observance du traitement; le manque d'accès à la PCT et/ou la flexibilité des services de santé permettant le traitement des enfants à l'école ou des adultes ayant un emploi sont susceptibles d'avoir un impact sur cet indicateur. L'absence de conseil adéquat devrait se traduire par un taux d'achèvement du traitement plus bas. Si une PCT-A est administrée, la date d'achèvement du traitement doit être la date à laquelle le patient est censé terminer le traitement, Sinon, cela peut gonfler artificiellement le taux d'achèvement du traitement.



Intervention proposée: La flexibilité dans l'administration de la PCT, les conseils au patient, la qualité de tenue des dossiers et des registres, les stocks adéquats de PCT, un bon suivi des patients, sont autant de mesures aptes à améliorer le taux d'achèvement du traitement. stratégie DOT pour certains patients (enfants, patients peu observants, autres) (Pour plus d'informations se référer au chapitre 4.3 du Manuel opérationnel.)

(e) Pourcentage de patients examinés pour évaluer leur état d'incapacité au moins au début et à la fin du traitement

Définition: Pourcentage de personnes touchées par la lèpre qui sont évalués pour déterminer la présence d'incapacités conformément à l'échelle de notation de l'OMS et qui sont classées dans le groupe d'incapacités de degré 1 ou 2 au moment du diagnostic et à la fin du traitement, parmi les nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas évalué afin de déterminer la présence d'une incapacité au moment du diagnostic et de l'achèvement du traitement}}{\text{Nombre de nouveaux cas détectés au cours de l'année de notification}} \times 100$$

Seuil: >85%, tendance à la hausse

Source d'information: Dossier du patient touché par la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit. Il est important de veiller à ce que tous les nouveaux cas soient bien suivis pendant le traitement. Cela reflète la qualité du suivi des cas, autrement dit la prise en charge des patients.

Facteurs exerçant une influence: Manque de compréhension claire de la définition et des critères en raison d'un manque de formation; une mauvaise notification peut avoir une incidence sur l'indicateur.

Intervention proposée: Si le pourcentage est inférieur à 85%, il faudra en chercher les raisons et instaurer des mesures correctrices, ce qui inclut un accompagnement et une formation avec démonstration des cas. Les programmes doivent s'assurer qu'il existe des lignes directrices sur chaque site de soins aux patients. On pourra désigner un point focal chargé de vérifier la qualité de l'évaluation de l'incapacité. Cet agent de santé pourra être situé au centre d'orientation-recours ou rattaché à l'unité administrative du district. Elle/il devrait être en mesure de se rendre dans les services de santé périphériques certains jours désignés à cet effet afin de fournir les services de soins aux patients supplémentaires nécessaires y compris l'évaluation des incapacités. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 4.4 du Manuel opérationnel.)



(f) Pourcentage de patients qui ont développé de nouvelles incapacités au cours du traitement

Définition: Pourcentage de patients sous traitement qui développent de nouvelles incapacités au cours du traitement, mesuré en terme de changement du score OMP (= score d'incapacité totale pour les deux yeux, les deux mains et les deux pieds) entre les résultats de l'examen au moment du diagnostic et la fin du traitement ou lorsque le patient a reçu la dernière dose de traitement dans la cohorte annuelle de patients. Ce pourcentage doit être calculés séparément pour les cas de lèpre PB et les cas de lèpre MB.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de patients sous traitement développant de nouvelles incapacités au sein d'une cohorte annuelle de patients}}{\text{Nombre total de cas ayant achevé le traitement dans la même cohorte}} \times 100$$

Calcul: Le calcul est effectué en utilisant la méthode des cohortes comme pour le taux d'achèvement du traitement. Par exemple, pour l'année de notification 2015, la cohorte de lèpre MB est composée des cas enregistrés en 2013. Si sur les 75 patients qui ont achevé le traitement, 5 cas ont développé une nouvelle incapacité (en se fondant sur le changement dans le score OMP), le pourcentage est de 6,6% (soit $5/75 \times 100$). Pour la lèpre PB, la cohorte de l'année de notification 2015 est composée des cas enregistrés en 2014. Le dénominateur est les cas ayant achevé le traitement (75). Si 1 cas de lèpre PB de la cohorte ayant achevé le traitement a développé une incapacité, alors le pourcentage est de 1,3% (soit $1/75 \times 100$).

Seuil: 1%. Tendence à la baisse souhaitée sur la durée.

Source d'information: Registre de traitement de la lèpre, registre des personnes atteintes d'incapacités dues à la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Il reflète la qualité des soins (suivi des cas) dispensés aux patients au cours de la période du traitement PCT. Un pourcentage élevé pourrait signifier une absence de suivi des patients et une prise en charge insuffisante des réactions.

Il convient d'effectuer au moins deux évaluations pour tous les cas - une au moment du diagnostic et l'autre à la fin du traitement pour pouvoir calculer cet indicateur. Cet indicateur doit donc être examiné en conjonction avec celui de l'achèvement du traitement.



Facteurs exerçant une influence: des erreurs au niveau de l'enregistrement et de la notification peuvent influencer sur cet indicateur. Le manque d'évaluation de l'incapacité au moment du diagnostic ou à la fin du traitement peut avoir une incidence sur cet indicateur. Un manque d'éducation à la santé et de respect du traitement peut également influencer cet indicateur. Un pourcentage bas peut traduire une soit une prise en charge efficace du patient soit au contraire, un sous-diagnostic/sous-notification.

Intervention proposée: les programmes doivent veiller à ce qu'une évaluation de l'incapacité soit effectuée à intervalles réguliers et que les prestataires de soins de santé soient formés en évaluation et enregistrement des incapacités. Les stéroïdes doivent être disponibles dans tous les sites de prise en charge de patients présentant des réactions. Parmi les mesures d'intervention citons: des vérifications aléatoires de la validité au cours des visites de supervision; des conseils au patient (il faut désigner une personne en charge de cette aspect au sein de l'établissement; une personnes touchée par la lèpre est un excellent choix pour ce faire); l'existence de lignes directrices et de médicaments contre les réactions; et une personne de liaison dans le district désignée pour s'occuper des activités liées aux soins aux patients, y compris l'évaluation des incapacités et le traitement des réactions.

(g) Nombre de cas présentant des réactions lépreuses pendant le traitement

Définition: Nombre de cas répertoriés avec réaction lépreuse, de type 1 ou 2 avec ou sans névrite, à tout moment au cours du traitement de la lèpre. Il peut s'agir du nombre total de cas dépistés exprimé en pourcentage ou du nombre total de cas traités exprimé en pourcentage. On prend en compte ici le nombre d'individus et non pas les épisodes de maladie.

Réaction lépreuse: épisode inflammatoire aigu se manifestant par des lésions cutanées qui deviennent érythémateuses, et croissent en nombre ou en taille ; ou présence de nodules évanescents, érythémateux, douloureux et sensibles, avec ou sans symptômes systémiques tels que la fièvre. Cet épisode peut être associé à un épaissement et une sensibilité des nerfs (névrite) avec ou sans atteinte de la fonction nerveuse sensorielle et motrice.

Formule: nombre

Seuil: il est difficile de savoir quel pourcentage des cas traités au cours d'une année pourrait présenter des réactions. Cela représente en moyenne 10% à 30% des cas en fonction de la population. Il est donc prudent de calculer le seuil en étudiant le nombre notifié dans un bon environnement programmatique.

Source d'information: Carte patient de la lèpre

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.



Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit. Il est également utile pour calculer les besoins en stéroïdes. Il reflète la qualité des dossiers patients et l'identification correcte de réactions. En effet la réaction est une urgence. Si elle n'est pas convenablement prise en charge, le patient peut développer une incapacité. Il est bon d'établir une corrélation entre le nombre de réactions et le nombre de rechutes notifiées.

Facteurs exerçant une influence: Il est possible que le manque de complétude des dossiers entraîne une sous- ou une surnotification du nombre de cas. Souvent les patients ne pensent pas que la réaction puisse être liée à la maladie et vont donc se faire soigner ailleurs ou ne pensent pas à la signaler lors de l'examen de la consultation de suivi. Parfois les patients sont dirigés vers les centres d'orientation-recours et les données risquent de ne pas être enregistrées. Ce chiffre peut être élevé en raison d'une bonne identification ou au contraire d'un diagnostic erroné. S'il est très bas, il peut indiquer un sous-diagnostic (certaines réactions sont diagnostiquées à tort comme des rechutes).

Intervention proposée: De bons conseils aux patients afin qu'ils signalent une réaction lorsqu'elle se produit, la formation des agents de santé à la détection des réactions, la création d'un système d'orientation-recours dans chaque district/région, la validation au cours des visites de supervision avec démonstration de cas est importante afin de s'assurer que tous les cas de réaction sont détectés au plus tôt et pris en charge de façon adéquate afin d'éviter toute répercussion négative pour le patient (incapacité). Envisager d'effectuer des contrôles de validation des dossiers, et des formations sur l'enregistrement et la notification. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 4.4 du Manuel opérationnel.)

(h) Pourcentage de patients atteints d'incapacités qui ont reçu une formation aux soins auto-administrés

Définition: Pourcentage de nouveaux patients atteints d'incapacités (de degré 1 et de degré 2) qui se prodiguent des soins auto-administrés et qui ont reçu une formation en la matière, sur l'ensemble des cas inscrits pour un traitement au sein d'une cohorte.

Les soins auto-administrés consistent en une auto-assistance prodiguée par des personnes touchées afin de faire face à leur maladie/incapacité sur le plan physique et émotionnel et leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires pour prendre le contrôle de leur vie. Seuls les patients atteints d'incapacités liées à la lèpre sont comptabilisés dans le calcul de cet indicateur.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de patients atteints d'incapacités ID1 et ID2 formés aux soins auto-administrés}}{\text{Nombre de patients atteints d'incapacités liées à la lèpre ID1 et ID2 dépistés dans l'année de notification}} \times 100$$



Seuil: 100%. Tendance à la hausse souhaitable, si en-dessous du seuil

Source d'information: Registre des incapacités

Niveau de notification: Tous les niveaux

Fréquence: Trimestrielle et annuelle.

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit. Les soins aux patients ne s'arrêtent pas à la prescription de la PCT. Les personnes touchées par la lèpre présentant des incapacités doivent être formées pour prendre soin d'elles-mêmes, parfois à vie. Ces personnes peuvent bénéficier d'un soutien soit individuellement soit en groupe. Cet indicateur mesure l'intensité de la participation des services de soins de santé à la réadaptation et à la prévention d'autres incapacités.

Facteurs exerçant une influence: la disponibilité de ressources humaines, leur capacité d'intervention, le niveau et l'intensité du partenariat avec les associations de personnes touchées par la lèpre, les ONG et les services sociaux sont autant de facteurs susceptibles d'influer sur cet indicateur.

Intervention proposée: Désigner une personne ou une équipe responsable de cette activité, l'intégrer dans la lutte contre les MTN, nouer un partenariat avec l'association des personnes touchées par la lèpre, les ONG et le ministère de la protection sociale sont quelques interventions à envisager. En outre, il convient de prendre des dispositions pour fournir des appareillages et aides à la mobilité pour les patients qui en ont besoin. L'agent de santé qui prendra part à la formation aux soins auto-administrés devra également être formé au conseil aux patients. Il est important de faire participer les familles et le comité villageois des personnes touchées à l'aide aux patients. Il est important de savoir où se situe le centre de services de chirurgie réparatrice où les personnes atteintes d'incapacité peuvent subir une chirurgie corrective. Voir les activités proposées au titre des piliers II et III du Manuel opérationnel.

(i) Pourcentage de cas de résistance aux médicaments antilèpre parmi les cas de retraitement

Définition: Pourcentage de cas de retraitement présentant une pharmacorésistance parmi les cas de retraitement qui ont été testés.

Formule:

$$\frac{\text{Nombre de cas de retraitement présentant une résistance aux médicaments}}{\text{Nombre de cas de retraitement testés pour la résistance aux médicaments}} \times 100$$



Seuil: Tendance stable ou à la baisse

Source d'information: Registre de résistance aux médicaments

Niveau de notification: Laboratoire de référence national, régional ou extérieur

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Cet indicateur reflète la qualité des soins et doit être évalué en parallèle avec le taux d'achèvement du traitement contre la lèpre PB et MB. Il est important de rester vigilant en surveillant les tendances à la résistance aux médicaments, même si le nombre de cas de résistance aux médicaments notifié est bas. Il importe également d'intensifier la surveillance sur la résistance aux médicaments, faute de quoi cet indicateur n'est pas utile. Tous les cas de retraitement et une partie des nouveaux cas doivent être testés pour rechercher une résistance auprès du laboratoire de référence soit dans le pays soit à l'étranger.

Facteurs exerçant une influence: La difficulté est de détecter et d'enregistrer tous les cas de retraitement et de s'assurer qu'ils sont testés pour la résistance aux médicaments. Cet indicateur est largement influencé par le nombre total de cas testés.

Intervention proposée: Les pays doivent se doter de centres qui orientent tous les cas de retraitement vers un centre de référence pour un prélèvement d'échantillons et s'assurer que les échantillons sont envoyés à un laboratoire national ou de référence pour être analysés. La formation du personnel, au moins dans tous les centres de référence doit être assurée; des lignes directrices sur les définitions et les procédures d'investigation des cas de retraitement doivent être à disposition dans les centres de référence. (Voir le pilier II au chapitre 4 du Manuel opérationnel.)

(j) Pourcentage de cas de résistance aux médicaments antilèpre parmi les nouveaux cas

Définition: Pourcentage de nouveaux cas présentant une résistance aux médicaments parmi l'ensemble des nouveaux cas de lèpre testés.

Formule: Nombre/pourcentage

$$\frac{\text{Nombre de nouveaux cas présentant une résistance aux médicaments}}{\text{Nombre de nouveaux cas testés pour la résistance aux médicaments}} \times 100$$

Seuil: Tendance stable ou à la baisse

Source d'information: Registre de résistance aux médicaments

Niveau de notification: Laboratoire de référence national ou extérieur

Fréquence: Annuelle



Importance: Il s'agit d'un indicateur de résultat. Cet indicateur reflète la qualité des soins et sera évalué en association avec le taux d'achèvement du traitement contre la lèpre PB et MB.

Il est important de rester vigilant en surveillant les tendances à la résistance aux médicaments, même si le nombre de cas de résistance aux médicaments notifié est bas. Il importe également d'intensifier la surveillance en la matière, faute de quoi cet indicateur n'est pas utile. Tous les cas de retraitement et une partie des nouveaux cas doivent être testés pour rechercher une résistance auprès du laboratoire de référence soit dans le pays soit à l'étranger.

Facteurs exerçant une influence: Le défi consiste à prélever des échantillons à partir d'un nombre suffisant de nouveaux cas pour permettre une surveillance correcte de la résistance. Avoir accès à la surveillance de la pharmacorésistance ne suffit pas si cet indicateur n'est pas exploité.

Intervention proposée: Les pays doivent se doter de centres de surveillance sentinelle capables d'investiguer les nouveaux cas. Il convient de former le personnel au moins dans les centres de référence et de mettre à disposition des lignes directrices sur les définitions et les procédures d'analyse de nouveaux cas dans ces centres de référence.

3.3.4 Indicateurs de suivi du pilier III

(a) Existence d'une alliance officielle entre les associations de personnes touchées par la lèpre et le programme national de lutte contre la lèpre

Définition: Existence d'un partenariat avec les associations de personnes touchées par la lèpre

Formule: Partenariat avec les associations de personnes touchées = oui/non . Il reflète l'existence, au moins au niveau national d'une alliance officielle avec les associations de personnes touchées par la lèpre. Pour les grands pays endémiques, cet indicateur peut également être calculé en termes de pourcentage d'états/provinces/régions où il existe une alliance avec les associations de personnes touchées par la lèpre dans le cadre de lignes directrices et d'un cadre politique existant au niveau national.

Seuil: Oui. Tendances souhaitées: Alliances établies dans toutes les juridictions infranationales dans les pays à forte charge de morbidité

Source des données: Notification des pouvoirs publics/notification légale/rapports de situation sur la lèpre

Niveau de notification: District/région/nation

Fréquence: Annuelle



Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles (oui/non). Cet indicateur montre dans quelle mesure l'orientation du programme est centrée sur le patient (à l'écoute des besoins et aspirations des personnes touchées par la lèpre).

Ces partenariats sont importants, car ils favorisent l'inclusion et ont un potentiel de changement; ils aident à induire un soutien politique, à encourager la demande de services de qualité, et à répondre aux besoins particuliers des patients. Ils contribuent à créer une convergence entre les besoins des personnes touchées et les intérêts et les priorités du programme. Il indique un changement de priorités dans la prise en charge des personnes touchées par la lèpre qui de bénéficiaires passifs deviennent des participants actifs. Cette alliance ne doit pas être « relâchée ». Elle doit être fondée sur le respect mutuel pour l'autonomie de la relation de partenariat.

Facteurs exerçant une influence: L'existence de politiques et de cadres réglementaires pour permettre l'établissement de partenariats. L'absence d'associations de personnes touchées par la lèpre peut avoir une incidence sur cet indicateur.

Intervention proposée: Il importe de mettre en place un cadre politique et réglementaire faisant partie des lignes directrices communes pour la création d'alliances; le personnel de santé et les assistants sociaux doivent être formés afin de développer leurs capacités à nouer des partenariats; l'association de personnes touchées par la lèpre doit être considérée comme la principale partie prenante; il est important de promouvoir la collaboration des personnes touchées par la lèpre avec le PNL afin d'accroître la demande de services de soins antilépreux de qualité et d'intensifier les campagnes de plaidoyer auprès des autorités. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 3 du Manuel opérationnel.)

(b) Existence de normes ou de réglementations facilitant l'inclusion des personnes touchées par la lèpre et leurs communautés

Définition: Il doit exister, au moins au niveau national, des lois et des politiques qui favorisent l'inclusion des personnes touchées par la lèpre que ce soit de façon indépendante ou en lien avec la protection des personnes handicapées

Formule: oui/non

Seuil: Oui

Source des données: Notification du gouvernement, journal officiel, notifications juridiques

Niveau de notification: Région/pays

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles (oui/non). Il évalue les initiatives de déstigmatisation qui vont plus loin que l'abrogation de



lois archaïques prônant la discrimination. Il mesure l'engagement à s'attaquer aux défis sociétaux auxquels sont confrontés les personnes touchées par la lèpre. Les normes et règlements doivent être en mesure de créer un environnement favorable pour les personnes touchées par la lèpre, qui facilite l'accès à un soutien social, aux moyens de subsistance et au travail grâce à des lignes directrices sur la façon de promouvoir la réadaptation à base communautaire de ces personnes et grâce à un cadre législatif ouvrant l'accès à des perspectives d'emploi. L'existence de lois favorables ne signifie pas un changement dans la perception et l'attitude envers les personnes touchées par la lèpre. La lutte contre la stigmatisation et l'exclusion sociale doit être considérée comme une question de droit, à la fois sur le plan juridique et moral. Même si la législation existe, la promotion de l'inclusion sociale et de l'équité ne peut être garantie en l'absence de cadre social bienveillant.

Facteurs exerçant une influence: L'existence d'un engagement à éliminer les répercussions sociales de la lèpre peut déboucher sur la définition de textes et cadres législatifs tels que les politiques et lignes directrices nationales pour l'inclusion des personnes touchées par la lèpre au sein des ministères.

Intervention proposée: l'existence de cadres législatifs et politiques sur le long terme; introduire la notion d'équité dans les politiques, programmes et analyse; et nouer des partenariats avec les ONG et associations de personnes touchées par la lèpre aptes à fournir un appui à la promotion de l'application des lois. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 5 du Manuel opérationnel.)

(c) Participation des personnes touchées par la lèpre aux services antilépreux

Définition: Participation des personnes touchées par la lèpre aux services antilépreux

Formule: oui/non. Les pays à forte endémicité peuvent compter un certain pourcentage de juridictions infranationales où des personnes touchées par la lèpre jouent un rôle dans les services antilépreux

Seuil: Oui. Tendance souhaitable, jusqu'à 100% des juridictions infranationales

Source des données: Rapports de situation de la lutte contre la lèpre/rapport de l'Association de personnes touchées ou les rapports des ONG.

Niveau de notification: pays/région

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles (oui/non). La condition préalable est le niveau et l'intensité des relations entre les prestataires du programme et les associations de personnes touchées par la lèpre. Ces dernières peuvent participer à la gouvernance de la santé (comités de santé) ou au niveau des intrants du système sanitaire. Ce dernier peut éventuellement déboucher sur la détection, la formation et la participation des personnes touchées par la lèpre à certaines activités liées au patient



telles que le conseil, le traitement, la détection de cas et leur orientation-recours, le soutien aux soins auto-administrés, le plaidoyer, etc. Ceci indique la volonté et l'engagement à promouvoir l'autonomie des personnes touchées par la lèpre. Compte tenu de l'importance vitale de leur participation dans le processus, il est crucial de les encourager à s'impliquer parce qu'elles peuvent apporter une vaste expertise au programme. Cela contribue à l'approche centrée sur le patient.

Facteurs exerçant une influence: Le principe directeur de cette approche est la notion d'équité. Le manque de capacités, de volonté de la part des prestataires de soins de santé d'impliquer autrui, le manque de soutien législatif, le manque d'individus ou d'associations de personnes touchées par la lèpre dotés des moyens de se prendre en main, la stigmatisation qui limite leur volonté de contribuer à la lutte, sont autant de facteurs qui peuvent avoir une incidence sur cet indicateur.

Intervention proposée: Il y a lieu de concevoir des matériels didactiques et autres afin de permettre la mise en œuvre des « lignes directrices sur la participation des personnes touchées par la lèpre à la prestation de services ». Mettre en place des mesures visant à améliorer: le cadre politique au niveau national avec une allocation budgétaire et des directives réglementaires pour la participation des personnes touchées par la lèpre; un programme de formation pour le renforcement des capacités des prestataires de soins de santé; un programme de formation pour le renforcement des capacités des personnes touchées par la lèpre qui ont été retenues pour fournir un service; des partenariats avec les associations de personnes touchées par la lèpre et les ONG; la promotion de la recherche opérationnelle afin de démontrer les bonnes pratiques, et la création d'une plate-forme d'échange d'informations sur les meilleurs exemples. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 5 du Manuel opérationnel.)

(d) Existence d'informations sur la prévalence de la stigmatisation et de la discrimination sociale

Définition: Disposer d'informations sur l'étendue des attitudes négatives et des pratiques discriminatoires visant les personnes touchées par la lèpre, obtenues par le biais d'une enquête ou d'études récentes (jusqu'à cinq ans).

Formule: oui/non

Seuil: Oui

Source d'information: Enquête et/ou initiative de recherche

Niveau de notification: National/infranational

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles (oui/non). Les programmes ont l'obligation de promouvoir la santé et les droits de l'homme. Il est donc



important de mesurer la prévalence des préjugés et des comportements discriminatoires envers les personnes touchées par la lèpre afin de recueillir en collaboration avec des partenaires, des données factuelles pour le plaidoyer puis de définir et hiérarchiser les mesures susceptibles de faire reculer la stigmatisation et la discrimination. Effectuer régulièrement des enquêtes permet d'évaluer l'impact des interventions visant à réduire la stigmatisation.

Facteurs exerçant une influence: il n'est pas difficile de mesurer la stigmatisation et la discrimination grâce aux outils disponibles. La prévalence de la stigmatisation est influencée par divers autres facteurs, notamment le niveau d'instruction, l'environnement culturel, le statut économique, ainsi que les connaissances, attitudes et pratiques relatives à la lèpre au sein de la population.

Intervention proposée: L'avis d'un professionnel est nécessaire pour mesurer la stigmatisation. Cependant, il existe des questionnaires faciles à utiliser que de nombreux pays ont employé pour effectuer des études sur la question. Les études sur la stigmatisation doivent faire partie intégrante du cadre de politiques et être dotées de moyens appropriés. Il est également possible d'obtenir un rapide éclairage sur cette problématique en posant quelques questions au public présent lors des visites de supervision (entretien de supervision), en se basant sur les indicateurs de stigmatisation en 5 questions (voir annexe 10). (Pour plus d'informations se référer au chapitre 5 du Manuel opérationnel.)

(e) Utilisation d'une échelle de participation afin d'évaluer la participation sociale des personnes touchées par la lèpre

Définition: Cette échelle est utilisée par les PNL de manière courante ou à travers des enquêtes spéciales afin de mesurer la perception par les patients de la participation des personnes touchées par la lèpre.

Formule: oui/non

Seuil: Oui. Tendence souhaitée - de l'approche basée sur des études/enquêtes à une utilisation courante au moins au niveau du centre d'orientation-recours.

Source d'information: Rapport d'étude, d'enquête ou carte patient

Niveau de notification: National/régional

Fréquence: Annuelle

Importance: Il s'agit d'un indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles (oui/non). Il faut des moyens pour mesurer la participation sociale et l'impact des interventions visant à réduire la discrimination et à faciliter l'intégration. Cela pourrait être un pas dans la bonne direction en vue de rehausser les niveaux de participation des personnes touchées par la lèpre. L'existence de données sur la participation et les restrictions à cette participation pourrait amorcer une réflexion bien nécessaire sur la question de l'inclusion sociale et servir à évaluer l'impact des initiatives de réadaptation à base communautaire.



Facteurs exerçant une influence: Le manque de moyens pour mener des études/enquêtes, le manque de collaboration avec les spécialistes en sciences du comportement, le manque d'intérêt dans les aspects sociaux de la lèpre constituent autant de facteurs susceptibles de peser sur l'utilisation de cet instrument.

Intervention proposée: Mettre sur pied une plate-forme commune d'échange d'information sur les meilleures pratiques entre les pouvoirs publics et les ONG œuvrant dans le domaine de la réinsertion sociale. Cela pourrait servir de base à la notification au niveau national. Un exemple d'échelle de participation figure à: ILEP, Infolep: participation scale and user manual v.6.0, www.leprosy-information.org/keytopic/participation-scale. (Pour plus d'informations se référer au chapitre 5 du Manuel opérationnel.)

3.4 Tour d'horizon des indicateurs de suivi nécessaires pour effectuer un bilan du programme

Même si idéalement chaque programme devrait collecter et analyser toutes les informations disponibles afin de contrôler la qualité de la gestion du programme, le tableau 5 présente les indicateurs prioritaires ainsi que d'autres indicateurs qu'il est souhaitable d'utiliser, y compris les indicateurs de cible.

Tableau 5: Liste des indicateurs de la lèpre à collecter, analyser et interpréter

Essentiel	Souhaitable	Utile
Nombre d'enfants diagnostiqués pour la lèpre et présentant des difformités visibles (ID2)	Nombre de cas présentant des réactions lépreuses pendant le traitement	Pourcentage des régions/districts/établissements de santé qui ont reçu au moins une visite de supervision de tous les districts au cours de l'année de notification
Nombre de nouveaux cas de lèpre pédiatrique*	Pourcentage de patients examinés pour évaluer leur état d'incapacité au moins au début et à la fin du traitement	Existence d'une stratégie de communication avec des domaines d'intervention bien identifiés et un budget annuel
Pourcentage de nouveaux cas de lèpre présentant des difformités visibles (ID2)	Existence d'un plan national chiffré de lutte contre la lèpre (indépendant ou intégré)	Pourcentage des établissements de santé visités ayant une bonne qualité de tenue des dossiers de patient
Législation qui autorise la discrimination fondée sur la lèpre.	Nombre de juridictions infranationales où les personnes touchées par la lèpre sont impliquées dans les services antilèpre	Pourcentage de districts/régions dotés de plans axés sur les résultats pour la lèpre



Essentiel	Souhaitable	Utile
Détection de nouveau cas (nombre et taux)	Nombre de juridictions infranationales ayant établi une alliance formelle entre le programme du gouvernement et d'autres parties prenantes	Pourcentage des budgets utilisés sur les fonds versés aux établissements de santé/district/région
Prévalence (nombre et taux)	Existence d'un système de notification des cas en ligne, permettant une ventilation selon l'âge, le sexe, le lieu de résidence et d'autres critères pertinents	Existence d'informations sur le rôle des prestataires privés dans les soins antilèpre (obtenues via des enquêtes ou des études)
Pourcentage de cas d'ID2 dans l'ensemble des nouveaux cas dépistés	Existence d'informations sur la prévalence de la stigmatisation et de la discrimination sociale	Existence d'une liste nationale des domaines de recherche prioritaires
Pourcentage de cas pédiatriques sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés (ou taux de nouveaux cas pédiatriques)	Pourcentage d'établissements de santé/ régions/districts qui n'ont connu aucune interruption (pas de ruptures de stock) dans l'approvisionnement en médicaments au cours de la période de référence	Pourcentage des établissements de santé/districts/régions qui ont mis en œuvre toutes les activités prévues dans les délais
Pourcentage des cas de lèpre chez les femmes sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés	Pourcentage de nouveaux patients atteints d'incapacités (de degré 1 et de degré 2) qui ont reçu une formation aux soins auto-administrés	Utilisation par le programme d'une échelle de participation afin d'estimer la participation sociale des personnes touchées par la lèpre;
Pourcentage des cas de lèpre chez les personnes nées à l'étranger sur l'ensemble de nouveaux cas dépistés	Nombre d'alliances officielles établies entre l'association de personnes touchées par la lèpre et le programme national de lutte contre la lèpre	Pourcentage de documents de politiques, y compris les lignes directrices et les plans d'actions élaborés avec la contribution des personnes touchées par la lèpre
Pourcentage des cas de lèpre MB sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés		Pourcentage de patients satisfaits des services fournis
Pourcentage de contacts dépistés		Pourcentage des activités de plaidoyer sur la lèpre menées en présence de hauts fonctionnaires de l'État
Achèvement de la PCT pour la lèpre PB		Pourcentage des établissements de santé/districts/régions où les lignes directrices et les normes en matière de prise en charge des patients de la lèpre et le programme sont disponibles
Achèvement de la PCT pour la lèpre MB		



Essentiel	Souhaitable	Utile
Pourcentage de patients qui ont développé de nouvelles incapacités au cours du traitement		
Pourcentage de cas de résistance aux médicaments antilèpre parmi les nouveaux cas et les cas de retraitement		
Nombre et pourcentage de cas de retraitement sur l'ensemble des cas de lèpre notifiés		
Existence de normes ou de réglementations facilitant l'inclusion des personnes touchées par la lèpre et de leurs communautés;		

* La cible qui s'applique aux pays à faible charge de morbidité.

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy, Dr Laura Gillini et Dr VRR Pemmaraju, PML.

Tous les pays à forte charge de morbidité déclareront les indicateurs essentiels et souhaitables et présenteront aussi au cours du bilan du programme, les indicateurs utiles. D'autres pays n'utiliseront que les indicateurs essentiels tandis que les indicateurs souhaitables et utiles ne seront exploités et évalués que lors des revues internes ou externes, car la plupart ou l'ensemble des indicateurs utiles sont tirés de rapports de supervision ou d'études spéciales.

3.5 Bilan du programme de lutte contre la lèpre

L'OMS a publié de nombreux documents relatifs au bilan des programmes. Le premier était une Évaluation indépendante introduite au milieu des années 1980. Le deuxième fut le Suivi de l'élimination de la lèpre (SEL) publié à la fin des années 1990. Cette publication visait, à l'aide d'un ensemble d'indicateurs, à orienter les gestionnaires de programme pour mesurer les progrès accomplis en matière de mise en œuvre, de changement institutionnel et d'impact en vue d'atteindre l'objectif d'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique, fixé à moins de 1 cas de lèpre sous traitement pour 10 000 habitants à un moment précis. Cette publication fut largement utilisée, a fait l'objet d'adaptation locale ce qui a permis d'asseoir les concepts et pratiques en la matière. Le



Suivi de l'élimination de la lèpre fut un exercice sélectif de portée mondiale. Il visait aussi à favoriser l'apprentissage et le développement organisationnel et à renforcer les capacités du système de santé. Conformément à la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020, le suivi et l'évaluation des programmes passe par l'examen d'un plus grand nombre d'indicateurs fondé sur un cadre plus complet. Pour aider à l'interprétation des indicateurs dans leur globalité, le sous-chapitre ci-après montre comment suivre la mise en œuvre de programmes de lutte contre la lèpre dans le cadre de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020.

3.5.1 Interprétation des indicateurs de suivi pour le bilan du programme

Tous les programmes doivent évaluer les progrès accomplis en direction des cibles prédéfinies au titre de l'actuelle Stratégie de lutte contre la lèpre. Un résumé des indicateurs cible est présenté ci-dessous.

Tableau 6: Résumé récapitulatif des indicateurs cibles

Indicateur	Seuil	Importance
Nombre d'enfants diagnostiqués pour la lèpre et présentant des difformités visibles (ID2)	Zéro d'ici 2020	Indicateur d'impact. Indique la qualité de la détection des cas, la sensibilisation au sein de la communauté, la qualité des services antilépreux
Nombre de nouveaux cas de lèpre pédiatrique*	Zéro d'ici 2020	Indicateur d'impact. Représente une transmission récente. Dénote également la qualité de la détection des cas
Pourcentage de nouveaux cas de lèpre présentant des difformités visibles (ID2)	Moins de 1 par million d'ici 2020	Indicateur d'impact. Dénote un retard dans le diagnostic.
Législation qui autorise la discrimination fondée sur la lèpre.	Zéro	Indicateur fondé sur l'existence de règles. Indique le poids des disparités dans l'accès aux possibilités

* La cible qui s'applique aux pays à faible charge de morbidité. Source: Dr Padebettu Krishnamurthy et Dr Laura Gillini

Les tableaux ci-dessous présentent des indicateurs regroupés en fonction des trois piliers. Pour le pilier II, deux tableaux récapitulatifs ont été élaborés pour faciliter l'évaluation de la qualité de la détection et du suivi des cas. Les tableaux, ainsi que les cibles, incluent également des suggestions sur les mesures correctives à prendre en cas de variations.



Tableau 7: Résumé récapitulatif des indicateurs du Pilier I de la Stratégie

Indicateur	Seuil	Importance
Existence d'un plan national chiffré de lutte contre la lèpre (indépendant ou intégré)	Oui	Indicateur de produit fondé sur l'existence de règles Important afin de mesurer l'engagement de l'État
Nombre de juridictions infranationales ayant établi une alliance formelle entre le programme du gouvernement et d'autres parties prenantes	Oui	Indicateur de produit fondé sur l'existence de règles Important afin d'évaluer le rôle de coordination des programmes publics
Existence d'un système de notification des cas en ligne, permettant une ventilation selon l'âge, le sexe, le lieu de résidence et d'autres critères pertinents	Oui	Indicateur de produit fondé sur l'existence de règles Important afin d'évaluer la qualité du système d'information sanitaire (SIS)

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy et Dr Laura Gillini

Tableau 8: Résumé récapitulatif des indicateurs du pilier II de la stratégie – Qualité de la détection des cas

Indicateur	Seuil	Importance
Détection de nouveau cas (nombre et taux)	Tendance à la baisse (à moins qu'une nouvelle politique de dépistage actif ne soit en vigueur)	Il s'agit d'un indicateur de résultat. C'est l'indicateur le plus important pour refléter la charge de la lèpre puisqu'il s'agit d'un indicateur indirect de l'incidence de la lèpre
Prévalence (nombre et taux)	Tendance à la baisse (à moins qu'une nouvelle politique de dépistage actif ne soit en vigueur);	Il s'agit d'un indicateur de résultat. Il reflète la capacité du programme à détecter des cas et à les prendre en charge jusqu'à l'achèvement du traitement. Il reflète la charge de morbidité de la lèpre et la durée du traitement
Pourcentage de cas d'incapacités de degré 2 dans l'ensemble des nouveaux cas dépistés	≤ 5%, tendance à la baisse souhaitée	Une ID2 reflète un retard dans le diagnostic
Pourcentage de cas pédiatriques sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés (ou taux de nouveaux cas pédiatriques)	Tendance à la baisse dans des pays à forte charge de morbidité Zéro pour les pays à faible charge de morbidité	Il s'agit d'un indicateur de résultats reflétant la transmission de la lèpre. Il indique également la capacité du programme à dépister la maladie chez les enfants
Pourcentage des cas de lèpre chez les femmes sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés	Pas en dessous de la moyenne mondiale (39%)	Il s'agit d'un indicateur de résultat. Cela peut traduire l'existence d'une différence d'accès aux soins entre les hommes et les femmes
Pourcentage des cas de lèpre chez les personnes nées à l'étranger sur l'ensemble de nouveaux cas dépistés	Tendance à la hausse	Il s'agit d'un indicateur de résultat. Indique l'ampleur de la transmission locale de la lèpre dans une région donnée; mesure également l'accès des migrants aux soins



Indicateur	Seuil	Importance
Pourcentage des cas de lèpre MB sur l'ensemble des nouveaux cas dépistés	Tendance à la baisse	Il s'agit d'un indicateur de résultat. Il mesure la qualité de la détection des cas puisqu'un nombre plus élevé de cas lèpre MB parmi les nouveaux cas, pourrait indiquer un retard dans le diagnostic
Pourcentage de contacts dépistés	85%, tendance à la hausse Si l'on opte pour une définition plus large des contacts on peut accepter un seuil inférieur, tendance à la hausse	Il s'agit d'un indicateur de produit. Il indique l'intensité des efforts déployés pour la détection précoce des cas et par conséquent la qualité de cette détection.

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy et Dr Laura Gillini

Tableau 9: Résumé récapitulatif des indicateurs du II de la stratégie - Qualité du suivi des cas

Indicateur	Seuil	Importance
Nombre et pourcentage de cas de retraitement sur l'ensemble des cas de lèpre notifiés	Tendance à la baisse	Il s'agit d'un indicateur de résultat. Mesure la qualité du suivi des cas (perte de vue au cours du suivi); ceci pourrait être lié à la transmission et à la résistance aux médicaments
Achèvement de la PCT pour la lèpre PB	85%, tendance à la hausse souhaitable	Indicateur de résultat. Il constitue, avec le taux d'achèvement du traitement contre la lèpre MB, l'indicateur le plus important pour mesurer la qualité du suivi des cas
Achèvement de la PCT pour la lèpre MB	85%, tendance à la hausse souhaitable	Indicateur de résultat Avec le taux d'achèvement du traitement contre la lèpre PB, il constitue l'indicateur le plus important pour mesurer la qualité du suivi des cas
Pourcentage de patients examinés pour évaluer leur état d'incapacité au moins au début et à la fin du traitement	85%, tendance à la hausse souhaitable	indicateur de produit Reflète la qualité des soins aux patients
Pourcentage de patients qui ont développé de nouvelles incapacités au cours du traitement	1%, tendance à la baisse souhaitable	Indicateur de résultat Reflète la qualité des soins aux patients
Nombre de cas présentant des réactions lépreuses pendant le traitement	Il se situe à 10% en moyenne. Ne peut pas avoir de seuil. Il est prudent de calculer le seuil en étudiant le nombre notifié dans un bon environnement programmatique.	Indicateur de résultat Il reflète la qualité de la prise en charge des patients. Il est utilisé pour calculer les besoins en stéroïdes.



Indicateur	Seuil	Importance
Pourcentage de nouveaux patients atteints d'incapacités (de degré 1 et de degré 2) qui ont reçu une formation aux soins auto-administrés	100%. Tendance à la hausse souhaitable, si en-dessous du seuil	indicateur de produit Reflète la qualité des soins aux patients
Pourcentage de cas de résistance aux médicaments antilèpre parmi les nouveaux cas et les cas de retraitement	Tendance stable ou à la baisse	Indicateur de résultat Il reflète la qualité du suivi des cas et la transmission de la lèpre

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy et Dr Laura Gillini, PML.

Tableau 10: Résumé récapitulatif des indicateurs du Pilier III de la Stratégie

Indicateur	Seuil	Importance
Nombre d'alliances officielles établies entre l'association de personnes touchées par la lèpre et le programme national de lutte contre la lèpre	Oui. Tendance souhaitée: alliance dans toutes les juridictions infranationales	Indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles. Important, car ces partenariats encouragent l'intégration et réduisent la stigmatisation et la discrimination
Existence de normes ou de réglementations facilitant l'inclusion des personnes touchées par la lèpre et de leurs communautés;	Oui	Indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles Important pour s'assurer de l'impact sur la stigmatisation et la discrimination
Nombre de juridictions infranationales où les personnes touchées par la lèpre sont impliquées dans les services antilèpre	Oui. Tendance souhaitable, jusqu'à 100% de toutes les juridictions infranationales	Indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles. Important pour les soins axés sur le patient et la qualité du suivi des cas dans l'exécution du programme
Existence d'informations sur la prévalence de la stigmatisation et de la discrimination sociale	Oui	Indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles. Il est important d'avoir ces éclairages afin de concevoir de meilleures interventions de politiques.
Utilisation par le programme d'une échelle de participation afin d'estimer la participation sociale des personnes touchées par la lèpre;	Oui	Indicateur de produit, fondé sur l'existence de règles. Effectué à l'aide d'un instrument standard permet de faciliter l'identification de la politique sur l'inclusion sociale. Il peut être utilisé pour évaluer l'impact des initiatives de réadaptation à base communautaire

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy et Dr Laura Gillini, PML



3.6 Activités de dépistage actif/campagnes de détection des cas et leurs répercussions sur les indicateurs de suivi de la lèpre

L'introduction de la stratégie de Suivi de l'élimination de la lèpre a été précédée à la fin des années 90, du lancement de Campagnes d'élimination de la lèpre dont l'objectif était d'éliminer les cas restés en suspens et qui s'étaient accumulés au fil du temps dans les pays endémiques. Il s'agissait de campagnes de masse pour la détection de cas, couvrant de grandes régions géographiques (régionales/nationales) et appliquant des procédures bien définies. Une série de campagnes de ce type ont été menées dans plusieurs pays, ce qui a abouti à la détection d'un grand nombre de cas et a contribué à rehausser l'image du programme de lutte contre la lèpre, ce qui était fort nécessaire. Ces campagnes ont été interrompues une fois que l'élimination de la lèpre a été atteinte et son programme intégré. Près de deux décennies plus tard, on se rend compte qu'il faut reprendre les campagnes d'élimination compte tenu de la petite baisse constatée dans la détection de nouveau cas au cours des 8 dernières années. L'actuelle Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre préconise une campagne ciblée dans les pays endémiques, les zones d'endémie ou les populations difficiles à atteindre. Il est important que les programmes qui se lancent dans des campagnes de détection de cas en assurent aussi le suivi.

En effet, le suivi des campagnes d'élimination nécessite des outils spécifiques. Le premier outil sera une liste de contrôle de la préparation de la campagne (un exemple de liste figure au tableau 11 ci-dessous):

Tableau 11: Exemple de liste de contrôle pour la préparation d'une campagne

Phase de planification
Les données des rapports de routine et de supervision sont collectées
L'analyse des problèmes est effectuée
Les zones géographiques/ groupes de population à couvrir sont déterminés en fonction de critères prédéfinis - endémicité (taux élevé de détection des cas, nombre élevé d'ID2 et/ou de cas de lèpre MB), groupes de population mal desservis
L'objectif de la campagne - informer (IEC) ou détecter des cas - est clairement énoncé
Les principales parties prenantes sont associées à la planification (les agents de la santé, les personnes touchées par la lèpre, les ONG, les services de communication de l'État)
La méthodologie à suivre est définie (lignes directrices nationales, si elles existent, avec modifications si nécessaire)
La liste d'activités est élaborée



Les ressources nécessaires sont déterminées
<ul style="list-style-type: none">• Ressources humaines - médecins, superviseurs, agents de santé, bénévoles, personnel d'autres ministères, personnel des ONG, membres du personnel de l'organisation à base communautaire et de l'association de personnes touchées par la lèpre, ainsi que d'autres personnes (personnel d'appui en cas d'urgence)• Soutien à la mobilité pour les visites sur le terrain• Allocation pour le personnel• Dossiers, rapports*
Tableau des responsabilités (qui est responsable de quoi) est élaboré
Phase préparatoire
Publicité autour de la campagne - faire participer les bénévoles, les services de communication, les agents de santé, le personnel des ONG
Former les équipes d'agents de santé et autres membres du personnel séparément des médecins et des superviseurs
Désigner le personnel chargé des différentes tâches - enquête, surveillance, diagnostic, le suivi des suspects absents, collation, analyse, et diffusion des données
Élaborer un plan du circuit pour la mobilité du superviseur, interne pour le même établissement ou de district ou externe pour un autre établissement de santé ou district (chargé de la supervision durant la mise en œuvre)
Obtenir un nombre suffisant d'instruments de collecte de données, les formulaires de notification
Obtenir suffisamment de stock de PCT/ de stéroïdes (basé sur le nombre de nouveaux cas escomptés)
Phase de campagne
S'assurer du respect des lignes directrices par le personnel chargé de l'enquête (échantillon de personnel)
Le personnel désigné au préalable est-il positionné dans les différents sites conformément au plan
Les instruments d'enquête sont remplis correctement
Les cas suspects détectés reçoivent des fiches d'orientation-recours
Des rapports sommaires sont élaborés tous les jours à l'établissement de santé et envoyés au district
Les cas suspects qui ne viennent pas en consultation au centre de santé sont suivis une semaine après la campagne
L'échantillon de cas confirmés est validé
Phase de post-campagne
Les cas suspects qui ne se présentent pas à l'établissement de santé sont suivis
Les cas détectés parmi les cas suspects qui se présentent au centre de santé à la suite de la campagne sont ajoutés à la liste des cas du lieu d'origine de la campagne
Un rapport de synthèse est rédigé et diffusé
Le profil des cas détectés dans le cadre de la campagne est comparé à celui des cas détectés régulièrement (dernière année)
Les résultats de la campagne sont présentés au groupe des parties prenantes
Un système de pérennisation de la détection des cas et de la prise en charge des patients est mis en place

Source: Dr Padebettu Krishnamurthy.



Les retombées des campagnes sur les indicateurs de suivi de routine doivent être connues et analysées. Les exemples ci-dessous illustrent les « retombées » les plus courantes des campagnes actives de détection de la lèpre sur les indicateurs de suivi de la qualité de la recherche de cas.

Tableau12: Exemple - mode de détection des cas et des ID2

Profil comparatif des nouveaux cas détectés par une intervention spéciale et de routine dans les états d'Assam et de Tamil Nadu, en Inde (2013–2014)*

État	Intervention spéciale	Routine
Assam		
Total de nouveaux cas	61	3810
Lèpre MB	44 (72%)	2040 (75,3%)
Enfants	4 (6,5%)	349 (9,25%)
ID2	2 (3,3%)	164 (7,6%)
Tamil Nadu		
Total de nouveaux cas	229	1048
Lèpre MB	83 (36%)	789 (52,35%)
Enfants	16 (6,9%)	97 (12,7%)
ID2	9 (3,9%)	80 (5,2%)

Remarque: La détection active des cas permet de déceler des cas précocement, il en résulte que la proportion de cas atteints d'incapacités et de lèpre MB parmi les nouveaux cas devrait être faible (Tamil Nadu). Il est prudent d'examiner la proportion des cas atteints d'incapacité parallèlement à celle des cas de lèpre MB. Dans l'État d'Assam, l'intervention spéciale a essentiellement détecté des cas de lèpre MB mais avec une faible proportion de personnes atteintes d'incapacités. Il se peut qu'il ait une sous-notification des incapacités.

Source: Données du Programme d'éradication de la lèpre, Ministère de la santé, Inde.

Tableau 13: Exemple - Différence entre les sexes dans la détection de nouveaux cas dans les activités de détection des cas spéciales et de routine du programme

Profil des nouveaux cas détectés grâce aux enquêtes spéciales et aux activités de routine menées dans les États d' Uttar Pradesh et d' Haryana (2009–2010) ainsi que dans le district de Nellore de l'État d'Andhra Pradesh (2013)

État	Population couverte	Nouveaux cas détectés	Femmes	(cas de lèpre MB)	Cas pédiatriques
Uttar Pradesh (S)*	400 000	269	136 (51%)	64 (24%)	57 (21%)
Uttar Pradesh (R)			32,3%	39,4%	6,1%
Haryana (S)*	400 000	73	36 (49,3%)	22 (30%)	27 (37%)
Haryana (R)			11,2%	79,7%	0,9%
Nellore (S)**	47 000	70	35 (50%)	32 (45,7%)	19 (27%)
Nellore (R)			50%	45,7%	27%

Remarque: Comme on peut le voir au tableau 13, l'écart entre les sexes dans la détection des nouveaux cas qui apparaît dans la situation du programme de routine s'estompe avec la détection active des cas.

**Santhosh Kumar M, et al (2015).

Source: Données du Programme d'éradication de la lèpre, Ministère de la santé, Inde.



Tableau 14: Exemple - effet des campagnes d'information sur la détection de nouveaux cas

Tendance dans la détection de nouveaux cas à Bihar, Inde: De 1995–1996 à 2002–2003*

	1995–1996	1996–1997	1997–1998	1998–1999	1999–2000	2000–2001	2001–2002	2002–2003	2003–2004
Détection de nouveaux cas	55993	99526	111743	282081	172449	137361	120080	94561	65019
				↑	↑	↑	↑	↑	
				Campagnes de détection de cas					

Remarque: La détection active des cas (enquêtes) a été renforcée en 1996. En 1998, une campagne d'élimination de la lèpre a été conduite dans le cadre d'un exercice mené à l'échelle nationale. Elle fut renouvelée trois années consécutives. En 2002–2003, les enquêtes ont été remplacées par une campagne d'IEC. Ces campagnes ne furent pas poursuivies au-delà de 2002–2003.

Source: Données du Programme d'éradication de la lèpre, Ministère de la santé, Inde.

Connaître les répercussions de la détection active sur les indicateurs liés à la cible et au Pilier 2, peut en effet aider les gestionnaires à interpréter les indicateurs de leur programme et comprendre les raisons des variations entre les années/périodes et les régions/districts à la lumière des différentes stratégies de détection appliquées.



- (1) Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud Est. Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020; « parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre », New Delhi, 2016.
- (2) Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud Est. Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 : parvenir plus rapidement à un monde exempt de la lèpre - Manuel opérationnel, 2016. New Delhi, 2016.
- (3) Organisation mondiale de la Santé, Relevé épidémiologique hebdomadaire, 2 septembre 2016, vol. 91, 35 (pp. 405-420)
- (4) Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Asie du Sud Est. Lignes directrices pour renforcer la participation des personnes touchées par la lèpre aux services antilépreux. New Delhi, 2011.
- (5) Fédération internationale des associations contre la lèpre (ILEP) Infolep. Participatory scale and users manual v.6.0.
- (6) Kadushin A. Supervision in social work, 3rd edn. New York : Columbia University Press, 1992.
- (7) Campbell SM, Roland MO, Buetow SA. Defining quality of care. Soc Sci Med. 2000;51;1611-25.
- (8) Keeble G. Monitoring and evaluation in the public health sector, the purpose of monitoring and evaluation.
- (9) Kumar A, Hussain S. The burden of new leprosy cases in India : a population based survey in two states. ISRN Tropical Medicine.2013, article id 329283.
- (10) Kumar MS, Padmavathi S, Shivakumar M, Charles U, Appalanaidu M, Perumal R, et al. Hidden leprosy cases in tribal population groups and how to reach them through a collaborative effort. Leprosy review. 2015 Dec;86(4) :328-34.
- (11) van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtzief Z, Nicholls PG, Raju MS, et al. The participation scale : measuring a key concept in public health. Disabil Rehabil. 2006;28(4) :193-203.
- (12) Stevelink SA, Høekstra T, Nardi SM, van der Zee CH, Banstola N, Premkumar R, e al. Development and structural validation of a shortened version of the Participation Scale. Disabil Rehabil. 2012;34(19) :1596-1607.



Annexes

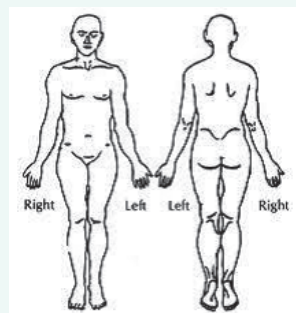
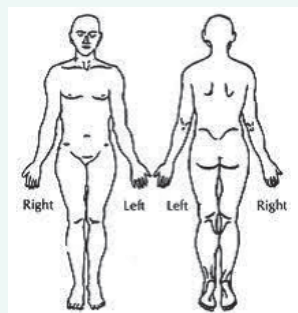
Annexe 1

Carte du patient

Partie - 1: Informations générales			
Numéro d'enregistrement		Date d'enregistrement	
Établissement de santé		District	
Région/province/état fédéré			
Nom du patient:		Âge:	Sexe: Masculin/ Féminin
		Date de naissance	/ /
Lieu de naissance:		Situation conjugale:	Marié/non marié/célibataire/ divorcé/NA
Religion/origine ethnique:		Profession:	Numéro de téléphone:
Adresse actuelle			
Adresse permanente			
Nom, adresse et numéro de téléphone de la personne de contact:			



Partie -2: Situation de la maladie												
Présence de signes/ symptômes							Durée des symptômes en mois					
Antécédents (de symptômes similaires et de traitement)												
Antécédents familiaux pertinents												
Mode de détection	Enquête générale/dépistage des contacts/ enquête scolaire/volontaire/orientation/ autres (sp)											
Examen général												
Type de patient	<input type="checkbox"/> Nouveau cas <input type="checkbox"/> cas de retraitement (<input type="checkbox"/> Rechute, <input type="checkbox"/> traitement après perte de vue au cours du suivi, <input type="checkbox"/> transfert entrant, <input type="checkbox"/> autre traitement)											
Examen cutané: Nombre total de taches insensibles:											Infiltration cutanée: oui/non	
Anhydrese cutanée oui/non												
Examen des nerfs	Nerf cubital		Nerf médian		Nerf radial		Nerf tibial		Nerf tibial postérieur			
	D	G	D	G	D	G	D	G	D	G		
Épaississement												
Sensible												
Date de frottis cutané	Date:		Date:		Date:		Date:					
Résultats +/-, IB si +.												
Réaction au moment du diagnostic	oui/non (Si oui →)		Type 1 [oui/non]		Type 2 [oui/non]		Névrite [oui/non]					
Situation d'incapacité au moment du diagnostic			Mains:		Pieds:		Yeux:					
			D- 0/1/2	G- 0/1/2	D- 0/1/2	G- 0/1/2	D- 0/1/2	G- 0/1/2				
Diagnostic			Lèpre paucibacillaire Lèpre multibacillaire									





Nom et Numéro
d'enregistrement

Partie- 3: Situation du traitement												
Type de traitement (PCT)	Lèpre multibacillaire chez l'adulte/ lèpre multibacillaire pédiatrique/ lèpre paucibacillaire chez l'adulte/ lèpre paucibacillaire pédiatrique							Date de la première dose de traitement: / /				
Doses restantes	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Résultat et date / /
Dates de traitement ultérieur												Traitement achevé dans les délais normaux/perte de vue au cours du suivi/décès/ Transfert Toujours sous traitement/ réponse clinique insuffisante au traitement
État clinique à la fin du traitement: (si toujours sous traitement, indiquer la raison et préciser le traitement)												

Partie -4: Prise en charge de la réaction lépreuse/autres événements au cours du traitement			
Date	Signes et symptômes	Diagnostic	Médicament, dose, durée du traitement



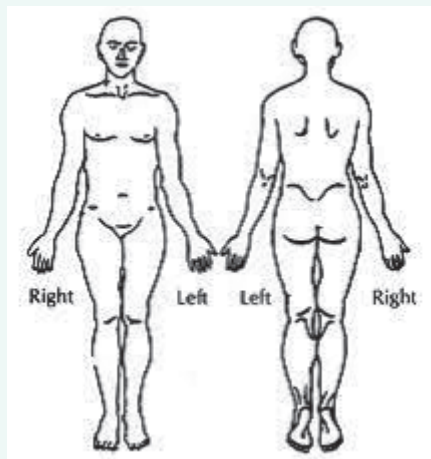
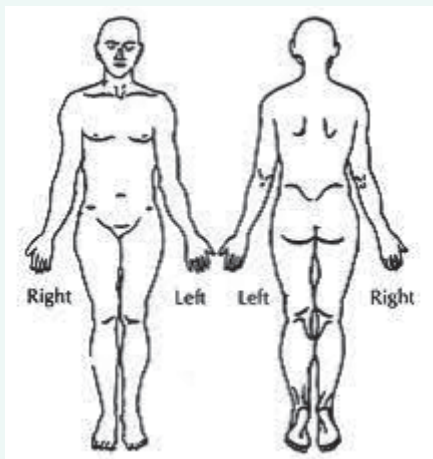
Partie -5: Réadaptation médico-sociale

Fourniture d'un appui pour assurer les moyens d'existence: oui/non (si oui →)		Éducation/auto-emploi /nouvelle maison/ rénovation de la maison / autres (préciser): Mois/année d'appui: /					
		Date	Date	Date	Date	Date	Date
Kit d'appui aux soins auto-administrés							
Formation aux soins auto-administrés							
Droit aux souliers de protection: oui/non (Si oui →)							
aides/appareillages: oui/non (Si oui →)							
Droit à la chirurgie réparatrice: oui/non		Date de l'intervention; Main/Pied/Œil		Date de l'intervention; Main/Pied/Œil		Date de l'intervention; Main/Pied/Œil	
Mains		Pieds		Yeux			
D	G	D	G	D	G		

Nom et Numéro d'enregistrement

Partie -6: Suivi du patient:

Date	Évènement	Conclusions - cliniques et de laboratoire	Traitement administré





Nom et Numéro d'enregistrement

Partie -8: Évaluation de l'incapacité et de la fonction nerveuse					
Date / /					Commentaires
Évaluateur:					
Date / /					
Évaluateur:					
Date / /					
Évaluateur:					
Date / /					
Évaluateur:					
Date / /					
Évaluateur:					

Légende: (Placer ces marques/icônes sur le site où l'on voit la lésion)

Présence de sensation sur 3 cm √ rétraction S cicatrice/callosités

Anesthésie X Plaie niveau de raccourcissement fissure



Nom et Numéro
d'enregistrement

Partie -9: Test musculaire volontaire													
Droit							Gauche						
Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date
						Vision*							
						Écart paupière en mm							
						Clignement-présent (Oui/non)							
						Lever l'auriculaire							
						Lever les pouces							
						Extension du poignet (en haut)							
						Lever le pied (en haut)							
						Degré d'incapacité des mains							
						Degré d'incapacité des pieds							
						Degré d'incapacité des yeux							
Date													
Degré max. de l'OMS													
Signature													
Puissance musculaire:						* Score de la vision: compter les doigts à 6 mètres							
Fo = Forte						0 = Normal							
Fa = Faible						1 = Vision floue							
P = paralysie						2 = incapable de compter les doigts							



Annexe 2

Registre du traitement

N° de série	N° d'enregistrement	Nom du patient	Date de naissance	Sexe (M/F)	Pays de naissance	Situation conjugale	Profession	Adresse	Type (MB/PB)	Diagnostic de la lèpre (Nouveau/retraitement)	Mode de détection	Frottis cutané initial avec date et résultat	Type de réaction lèpreuse 1/2	Date de la réaction:	Médicaments administrés pour traiter la réaction	Date de fin du traitement avec résultats	Incapacité au moment du diagnostic (0/1/2)	Incapacité à la fin du traitement dans les délais normaux

Date de début de la PCT MB/PB	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Résultat	Observations
	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Date	Traitement achevé dans les délais normaux/ perte de vue au cours du suivi/ décès/ transfert vers/ réponse clinique au traitement insuffisante// toujours sous traitement	



Légende pour le registre des incapacités

Yeux	
AC	Anesthésie de la cornée
LP	Lagophthalmie
OC	Opacité cornéenne
AV	Acuité visuelle (perte partielle/perte totale)
Mains	
A	Anesthésie palmaire
CU	Contraction ulnaire
CM	Contracture médian
AB	Absorption
Autres	Préciser
Pieds	
AP	Anesthésie plantaire
PT	Pied tombant
UL	Ulcère sur la plante du pied
AB	Absorption
Autres	Préciser

Annexe 4

Registre des contacts

Nom de l'établissement de santé:

District/région/province

N° de série	N° d'enregistrement	Nom du patient	Type de patient	Date de naissance	Sexe (M/F)	Adresse avec numéro de téléphone	MB/PB	Date de début de traitement	Coordonnées						Observations					
									Nom	Date de naissance	Sexe M/F	Examen effectué (date)	(État L/NL) Numéro de registre PCT si cas de lépre							
1																				
2																				





Annexe 6

Investigation d'incident critique

1. **Identification d'incident critique chez un enfant atteint de la lèpre et d'incapacité associée**
2. **Objectif de l'investigation d'incident critique:**
 - Pour vérifier l'incident;
 - Pour identifier les facteurs qui contribuent à l'incident et acquérir une meilleure compréhension des circonstances qui ont mené à l'incident;
 - Fournir un moyen de déterminer les mesures préventives ou les modifications de procédure à apporter afin de prévenir de tels incidents
3. **Chronologie-** L'investigation doit être effectuée dans un délai d'une semaine suivant la notification de l'incident
4. Une **équipe** est identifiée à cette fin. L'équipe est composée de personnes provenant de la gestion du programme de district, d'ONG, d'associations de personnes touchées par la lèpre, d'établissement de santé responsables de la zone où l'incident a été signalé et du comité de santé (s'il existe).
5. **Soutien et ressources** - financement, liste de vérification, mobilité
6. **Visite** à domicile, établissement de santé, village/région du patient
7. **Collecte d'information** à l'aide de la liste de contrôle patient/parents, médecin/ agent de santé en charge de l'établissement de santé et de la communauté
 - Vérifier l'événement
 - Analyser - cause et effet
 - Identifier les causes profondes
 - Étayer chaque cause par des données factuelles
 - Identifier et choisir la meilleure façon de régler le problème
 - Formuler des recommandations
 - Rédiger et présenter le rapport



Liste de contrôle d'Investigation d'incident critique

Nom du patient	
Age	
Sexe	
Nom du père	
Adresse	
Écolier	
Situation de la maladie	Lèpre MB//Lèpre PB/non Lèpre
Situation d'incapacité	Mains
	Yeux
	Pieds
Autres cas dans la famille	
Quelle a été la première manifestation	
Quand a-t-elle été remarquée	
Qui l'a remarquée	
Qu'est-ce qui a été fait à ce sujet	
Rien, Pourquoi	
Emmené voir un médecin privé, quand et pourquoi	
Quel est le traitement administré	
Combien d'argent a été dépensé	
Quelle a été la réponse au traitement	
Pourquoi l'enfant n'a pas été amené dans un établissement de santé public	
Amené à l'établissement de santé public, quand et pourquoi	
Quel est le traitement administré	
Combien d'argent a été dépensé	
Quelle a été la réponse au traitement.	
Quand l'incapacité a-t-elle été remarquée	
Qu'est-ce qui a été fait à ce sujet	
Rien, Pourquoi	
Emmené voir un médecin privé, quand et pourquoi	
Quel est le traitement administré	
Combien d'argent a été dépensé	
Quelle a été la réponse au traitement	
Pourquoi l'enfant n'a pas été amené dans un établissement de santé public	
Amené à l'établissement de santé public, quand et pourquoi	
Quel est le traitement administré	
Combien d'argent a été dépensé	
Quelle a été la réponse au traitement	



Selon vous, de quelle maladie l'enfant souffre-t-il? (demander au parent)	
Selon vous, quelle est la cause de l'incapacité? (demander au parent)	
Comment l'enfant a-t-il été dépisté	<p>Au cours d'une consultation à l'établissement de santé/ Par un agent de santé au cours d'une consultation de routine/ Par un agent au cours de l'enquête générale de santé/ par un agent de santé pendant la campagne/ Par une infirmière du village/ Par agent de santé au cours de l'enquête scolaire/ Autres (préciser)</p>
Établissement de santé	
Accessibilité de l'établissement de santé par rapport au lieu de résidence de l'enfant	Facilement accessible/difficile d'accès Distance en km
Moyens de transport disponibles	oui/non
Des services de PCT sont disponibles tous les jours à l'établissement de santé	Oui/certains jours seulement/Non
Qui pose le diagnostic et prend en charge les cas de lèpre à l'établissement de santé	
Capacité à prendre en charge les cas de lèpre	
Niveau de formation	
Combien de cas de lèpre ont été détectés au cours de la dernière année	
Combien d'entre eux présentaient une incapacité	
Combien de cas pédiatriques ont été détectés au cours de la dernière année	
Combien d'entre eux présentaient une incapacité	
Les dossiers et rapports sont disponibles	
Le stock de PCT est disponible	
Les stéroïdes sont disponibles	
Les supports d'éducation à la santé sont disponibles	
Les lignes directrices pour la prise en charge des patients de la lèpre sont disponibles	
Y-a-t-il eu des activités d'IEC entreprises dans le village/zone concernée au cours des 6/12 derniers mois?	
Y-a-t-il eu une visite du superviseur au niveau du district au cours des 12 derniers mois?	
Y-a-t-il une école dans la zone?	
Une enquête scolaire a-t-elle été menée au cours des 12 derniers mois?	
Y-a-t-il eu d'autres activités de détection des menées dans la région?	



Quel est le principal mode de détection des cas de lèpre dans la région ?	
En cas de doute où le patient est-il référé pour être pris en charge ?	
Communauté	
La sensibilisation à la problématique de la lèpre dans la collectivité (entretien avec quelques personnes dans le village/région)	
Où se rendent les populations pour se faire soigner en cas de maladie, et pourquoi ?	
Que pensent-ils des services offerts par l'établissement de santé public ?	
Problèmes identifiés, preuves à l'appui	
Interventions proposées	
Noms, titre et signatures des membres de l'équipe	



Annex 7

Liste de contrôle pour la supervision

(A) Liste de contrôle pour l'élaboration d'un plan de supervision

Plan de supervision	
Préparer un calendrier de consultations	
Élaborer un plan de consultations	Objectif
	Activités et tâches à superviser
	Outils - liste de contrôle, organigramme, rapport précédent, critères de performance, plan d'activité
	Ressources
	Calendrier:
Se rendre au centre de santé/unité administrative/sur le terrain et rencontrer le(s) personne(s)	afin de recueillir des informations: observation directe, entretiens, étude documentaire et inspection de l'établissement
	Évaluer les problèmes
	Évaluer les conditions de travail
	Solution possible
	Fournir des lignes directrices (écrites/publiées) si nécessaire
	Encadrement, formation sur le lieu de travail
Résolution de problèmes	Commentaires à des fins formatives/correctives et discussion
Compte rendu au superviseur	
Rapport, retour d'information et suivi	



(B) Liste de contrôle pour la supervision au niveau de la formation sanitaire

Variable d'activité	Oui/non /avec observations/sans objet/non évalué
Généralités	
Existence d'un microplan	
Existence de lignes directrices du programme de lutte contre la lèpre	
Existence de lignes directrices pour la supervision	
Existence de lignes directrices pour le système d'information	
Existence et affichage correct de la carte de la zone desservie	
Informations démographiques, villageoises à disposition: population ventilée par âge, sexe et origine ethnique	
Existence d'une liste de zones de population mal desservies	
Existence de supports d'éducation à la santé	
Gestion de programmes	
L'établissement a participé à l'élaboration du plan de district	
L'établissement de santé a élaboré lui-même son plan	
Les activités sont mises en œuvre conformément au plan	
Tout problème relevé depuis la dernière visite	
Mesures prises	
Les services de PCT sont disponibles tous les jours de la semaine	
Les poches endémiques de la zone sont couvertes	
Si oui, activité spéciale entreprise et quand	
Toute activité d'IEC réalisée au cours du trimestre écoulé, où et quand	
Plan d'IEC (axé sur les résultats) s'il existe	
Gestion du personnel	
Existence de personnel clé (médecin, agent de santé désigné pour la lutte antilèpre, personnel de terrain y compris le superviseur de terrain)	
Formation à la lutte antilèpre (au moins une fois au cours des 3 dernières années)	
Sensibilisation sur qui fait quoi dans la lutte antilèpre	
Soutien à la mobilité	
Existence d'une liste de contrôle de la supervision	
Liste de contrôle de supervision utilisée	



Variable d'activité	Oui/non /avec observations/sans objet/non évalué
Nombre de visites sur le terrain effectuées par le superviseur de terrain au cours du mois écoulé	
Tenues de réunions mensuelles (combien au cours des 3 derniers mois)	
La performance en matière de lutte antilèpre est évaluée au cours de la réunion (procès-verbal de la réunion)	
Capacité de diagnostic de la lèpre	
Les patients sont conseillés	
Capacité à prendre en charge les réactions	
Capacité à prendre en charge les incapacités	
On sait où envoyer les patients présentant des complications	
Sensibilisation à la situation de la lèpre dans la zone desservie	
Capacité à analyser et interpréter les rapports	
Prévention des incapacités/réadaptation	
Pourcentage de patients évalués afin de déterminer la présence d'une incapacité	
Nombre de personnes atteintes d'incapacités liées à la lèpre dans la zone	
ID1	
ID2	
Nombre de personnes pouvant prétendre à un soutien	
Nombre de personnes recevant un soutien (chaussures/aides à la mobilité/formation aux soins auto-administrés/chirurgie réparatrice)	
Nombre de patients bénéficiant d'une aide aux moyens de subsistance	
Participation quelle qu'elle soit des personnes touchées par la lèpre aux soins aux patients	
Pourcentage de patients satisfaits du service (enquête de satisfaction)(nombre de patients interrogés/nombre de patients satisfaits)	
Existence d'une boîte à suggestions pour les patients	
Existence d'un comité de santé communautaire	
Si oui, nombre de fois qu'il s'est réuni au cours des 6 derniers mois	
Prévalence de la stigmatisation dans la communauté	
Registres/dossiers patient	
Existence d'un nombre suffisant de dossiers vierges	
Pourcentage de cartes complètes	



Variable d'activité	Oui/non /avec observations/sans objet/non évalué
Nombre de cartes patient vérifiées	
Nombre de cartes à jour	
Nombre de cartes cohérentes (c'est à dire où le diagnostic est cohérent avec les constatations cliniques; le traitement est cohérent avec le diagnostic)	
Les cartes sont bien conservées	
Existence d'un registre de traitement de la lèpre	
Le registre de traitement de la lèpre est bien tenu (à jour)	
Existence d'un registre des personnes atteintes d'incapacités	
Le registre des personnes atteintes d'incapacités est bien tenu	
Existence d'un registre des contacts	
Le registre des contacts est bien tenu	
Les rapports des 3 derniers mois ont été envoyés dans les délais	
Le rapport est à jour	
Il est clair	
Il concorde avec les données figurant dans les dossiers/registre de patients	
Il est cohérent	
La personne chargée d'élaborer le rapport connaît la définition et les critères liés à chaque composante et comment extraire ces informations des dossiers et des registres	
Stock de médicaments	
Existence de médicaments de PCT	
Il y a suffisamment de médicaments pour assurer la PCT	
La qualité de la PCT est bonne	
Y-a-t-il eu une rupture de stock au cours des 3 derniers mois	
Y-a-t-il eu des médicaments expirés	
Les stéroïdes sont disponibles	
Coordination	
Existence d'un comité de coordination associant les partenaires	
Si oui, les personnes touchées par la lèpre sont membres du comité	
Si oui à 1, nombre de réunions tenues au cours des 6 derniers mois	



Variable d'activité	Oui/non /avec observations/sans objet/non évalué
Problèmes recensés (avec leurs causes):	
Intervention proposée, personne responsable et calendrier	
Interventions proposées au cours de la dernière visite et étendue des réalisations:	
Nom, titre et signature du superviseur avec date	



(C) Liste de contrôle pour la supervision au niveau district/régional/provincial

Variable	Oui/non (indiquer les raisons)/ sans objet/non évalué
Planification	
Existence d'un plan	
Existence de financements pour la lutte antilèpre (et/ou les MTN)	
Il n'est pas prescriptif (dicté par un programme national)	
Les principaux intervenants ont-ils participé à l'élaboration du plan, y compris les personnes touchées par la maladie?	
Est-il axé sur les résultats?	
Analyse de la situation actuelle	
Objectif SMART en accord avec l'objectif national	
Résultats intermédiaires attendus	
Risques et hypothèses	
Activités assorties d'un chronogramme	
Ressources nécessaires- Ressources humaines, logistique, budget	
Plan d'IEC dans le cadre du plan général établi	
Analyse des besoins de formation effectuée	
Plan de formation** élaboré	
Généralités	
Existence de lignes directrices du programme de lutte contre la lèpre	
Existence de lignes directrices pour la supervision	
Existence de lignes directrices pour le système d'information	
Existence d'une carte de la zone desservie indiquant les formations sanitaires	
Les informations démographiques, urbain et rural: agglomération, ville, village ventilée par âge, sexe et origine ethnique sont à disposition	
Existence d'une liste de zones de population mal desservies	
Existence de supports d'éducation à la santé	
Gestion de programmes	
Une analyse d'un incident critique est-elle réalisée lorsqu'un nouveau cas de lèpre pédiatrique atteint d'incapacité est déposé?	
Quelles autres mesures sont prises (lorsqu'un nouveau cas de lèpre pédiatrique atteint d'incapacité est déposé)	



Variable	Oui/non (indiquer les raisons)/ sans objet/non évalué
Les activités sont mises en œuvre conformément au plan	
Activités non réalisées	
Motif	
Tout problème relevé depuis la dernière visite	
Mesures prises	
Poches endémiques dans la zone desservie	
Si oui, activité spéciale entreprise, où et quand	
Toute activité d'IEC réalisée au cours du trimestre écoulé, si oui, où et quand	
Existence d'un système d'orientation-recours*	
Nombre de formations effectuées	
Nombre de personnes touchées par la lèpre qui participent au programme	
Partenariat avec l'Association des personnes touchées par la lèpre	
Nombre d'ONG/organisations à base communautaire et autres organisations avec lesquelles il existe un accord de partenariat	
Existence de lois discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre	
La stigmatisation est mesurée et certaines informations sont disponibles	
Gestion du système d'information	
Système d'information sur support papier ou en ligne	
Les indicateurs sont calculés	
L'analyse est effectuée	
Comment sont les rapports sont-ils utilisés	
Les rapports des 3 derniers mois ont été envoyés dans les délais	
Le rapport est à jour	
Il est clair	
Les rapports sont cohérents	
Commentaires - combien de formations ont reçu un retour d'information dans les 3 derniers mois	
Problèmes recensés	
Mesures prises	
Adéquation des mesures	
Rapidité d'action	



Variable	Oui/non (indiquer les raisons)/ sans objet/non évalué
La cellule a-t-elle reçu des commentaires du niveau supérieur au cours des 3 derniers mois	
Nombre d'établissement de santé censés envoyer des rapports à la cellule	
Nombre de rapports reçus des établissements de santé au cours des trois derniers mois	
La personne chargée d'élaborer le rapport connaît la définition et les critères liés à chaque composante et comment extraire ces informations des dossiers et des registres	
Gestion de l'approvisionnement en médicaments	
Existence de médicaments de PCT	
Il y a suffisamment de médicaments pour assurer la PCT	
La qualité de la PCT est bonne	
Y-a-t-il eu une rupture de stock au cours des 3 derniers mois	
Y-a-t-il eu des médicaments expirés	
Les stéroïdes sont disponibles	
Existence d'un registre de stock	
Le registre de stock est bien entretenu	
Gestion du personnel	
Existence de personnel clé (gestionnaire de programme, superviseur de terrain, opérateur de saisie de données)	
Formation à la lutte antilèpre (au moins une fois au cours des 3 dernières années)	
Soutien à la mobilité	
Existence d'une liste de contrôle de la supervision	
Liste de contrôle de supervision utilisée	
Nombre d'établissements de santé	
Nombre d'établissements de santé visités au moins une fois au cours des 12 derniers mois	
Les réunions mensuelles se tiennent	
La performance en matière de lutte antilèpre est évaluée au cours de la réunion (procès-verbal de la réunion)	
Nombre de formations organisées au cours des 12 derniers mois	
Gestion des finances	
Pourcentage du budget reçu du niveau supérieur par rapport à la somme demandée	
Pourcentage du budget utilisé par rapport à la somme reçue	



Variable	Oui/non (indiquer les raisons)/ sans objet/non évalué
Coordination et partenariat	
Existence d'un comité de coordination associant les partenaires	
Si oui, les personnes touchées par la lèpre sont membres du comité	
Si oui à 1, nombre de réunions tenues au cours des 6 derniers mois	
Problèmes recensés: (Et leurs causes)	
Intervention proposée, personne responsable et calendrier	
Interventions proposées au cours de la dernière visite et étendue des réalisations:	
Nom, titre et signature du superviseur avec date	

Pour les composantes accompagnées de connotations négatives (par exemple, dossiers disponibles: « non ») il convient d'indiquer les raisons)

- Système d'orientation-recours - annuaire des centres de référence dotés de services, d'équipes, d'un coordonnateur ou d'une personne de liaison, de lignes directrices pour les centres de départ et les centres de réception, formulaires d'orientation des patients, rapports de retour d'information, soutien aux patients pour les déplacements, moyens de communication
- Plan de formation- qui en a besoin? Qui sont les formateurs? Méthodologie ? modules d'apprentissage? Guide pédagogique ? Plan de suivi?



Annexe 8

Liste de contrôle du processus d'évaluation de programme

Préparation
Constituer une équipe
Désigner un coordonnateur
Recenser et faire participer les principaux intervenants (agence de financement, personnes touchées, ONG, personnel du programme, experts, etc.)
Comité de pilotage, si nécessaire
Administration
Élaborer une charte d'évaluation (buts, objectifs, intervenants et utilisateurs, hypothèses, risques, rôles et responsabilités)
Ressources humaines
Budget
Tâches et chronogrammes
Plan d'évaluation
Profil du programme
Généralités et contexte
Composantes et procédures du programme, manuels, lignes directrices
Intrants, activités, produits, résultats
Déterminer les utilisateurs escomptés
Déterminer l'utilisation escomptée - améliorer le programme ou ses composantes, porter un jugement sur sa valeur ou intérêt
Questions d'évaluation - une, plusieurs ou toutes les questions (mise en œuvre ¹ , pertinence ² , réussite ³ , adéquation ⁴ , efficacité ⁵ , efficacité ⁶ , apprentissage ⁷), en fonction de l'ancienneté du programme, des ressources, du consensus
Méthodologie d'évaluation
Collecte de données- identification des indicateurs, de la procédure pour leur calcul
<ul style="list-style-type: none"> • Qualitative (observation, conversation, entretien, enquêtes comportant des questions ouvertes, groupes de discussion, documents, rapports de supervision, conclusions de la recherche; • Échelles de cotation quantitative, données administratives, rapports d'avancement; déterminer l'équilibre entre l'aspect qualitatif et l'aspect quantitatif • Triangulation des méthodes et des sources de collecte de données
Formation, considérations éthiques
Conception - descriptif; échantillonnage
Plan d'analyse des données- méthodes statistiques, comparaison entre les ce qui est prévu et la réalité, comparaison démographique et géographique, comparaison thématique
Plan de communication
Mener l'évaluation
Rapport sur les résultats, conclusions, recommandations, mesures
Utiliser les résultats

¹-Mise en œuvre- activités menées comme prévu? Exécutées comme prévu? ². Pertinence- les objectifs sont-ils conformes aux besoins? ³. Réussite - le programme atteint-il le résultat prévu dans le budget prévu et sans résultats indésirables? ⁴. Adéquation - les résultats étaient-ils suffisants? ⁵. Efficacité - mesure dans laquelle les résultats ont été atteints - les résultats peuvent être attribués au programme? Le programme atteint-il les objectifs qu'il était censé réaliser? ⁶. Efficacité - le résultat maximum possible a-t-il été atteint avec un ensemble de moyens de départ? ⁷. Apprentissage- le programme a-t-il établi des pratiques exemplaires?



Annexe 9

Échelle de participation

N° de série	Échelle de participation 6.0	Non précisé, pas de réponse	Oui	Parfois,	Non	Non pertinent Je ne veux pas, je n'ai pas à le faire	Pas de problème	Petit	Moyen	Grand	SCORE
1	Avez-vous les mêmes chances que vos pairs pour trouver du travail?		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
2	Travaillez-vous aussi dur que vos pairs? (même nombre d'heures, type de travail etc.)		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
3	Pensez-vous contribuer financièrement au ménage au même titre que vos pairs?		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
4	Effectuez-vous autant de visites à l'extérieur de votre village/quartier que vos pairs? (sauf pour le traitement) par exemple, les bazars, les marchés		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
5	Participez-vous aux grandes fêtes et cérémonies au même titre que vos pairs? (par exemple, mariages, funérailles, fêtes religieuses)		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
6	Participez-vous autant que vos pairs aux loisirs occasionnels/activités sociales? (par exemple, sports, discussions, réunions)		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
7	Êtes-vous aussi socialement actif que vos pairs? (par exemple participation aux activités religieuses et communautaires)		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
8	Bénéficiez-vous du même respect que les autres au sein de la communauté?		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
9	Avez-vous la possibilité de prendre autant soin de vous-même (aspect, nutrition, santé, etc.) que vos pairs?		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	
10	Avez-vous les mêmes chances que vos pairs pour entamer ou entretenir une relation à long terme avec un partenaire de vie?		0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?						1	2	3	5	



11	Rendez-vous visite à des personnes de la communauté aussi souvent que les autres?	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	
12	Circulez-vous à l'intérieur et l'extérieur de la maison et autour du village ou du quartier comme les autres?	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	
13	Est-ce que vous vous rendez dans les lieux publics de votre village ou de votre quartier, aussi souvent que les autres? (par exemple, écoles, magasins, bureaux, de marché et salon de thé)	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	
14	Effectuez-vous des tâches ménagères chez vous?	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	
15	Est-ce que votre opinion compte dans les discussions de famille?	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	
16	Aidez-vous d'autres personnes (par exemple des voisins, des amis ou des parents)?	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	
17	Est-ce que vous êtes à l'aise pour rencontrer de nouvelles personnes?	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	
18	Vous sentez-vous en confiance pour essayer d'apprendre de nouvelles choses?	0			0					
	<i>[si non ou parfois]</i> quelle est l'ampleur du problème pour vous?					1	2	3	5	

TOTAL

Nom: _____

Âge: _____ Sexe: _____

Enquêteur: _____ Date de l'entretien: ___ / ___ / ___

Degrés de restriction à la participation

Aucune restriction importante	Légère	Modérée	Forte	Extrême
0 – 12	13 – 22	23 – 32	33 – 52	53 – 90

Notice légale: L'échelle de participation est la propriété intellectuelle de l'Équipe de conception de l'échelle de participation. Ni l'équipe ni ses financiers ne peuvent être tenus responsable des conséquences de l'utilisation de l'échelle de participation.



Annexe 10

Évaluation de la stigmatisation sur une échelle de cinq points

Pour la communauté:

Dans votre communauté ou voisinage:	Jamais	Parfois	Souvent/généralement	Ne sait pas
1. Le fait d'être atteint de la lèpre constitue-t-il un problème pour trouver un emploi ou le conserver?	0	1	2	0
2. Une personne touchée par la lèpre doit-elle s'inquiéter que les autres le sachent?	0	1	2	0
3. Le fait d'être atteint par la lèpre est-il un sujet de honte pour la personne touchée?	0	1	2	0
4. La lèpre peut-elle causer un problème pour se marier ou pour un couple marié?	0	1	2	0
5. Est-ce que les gens essaient d'éviter une personne touchée par la lèpre?	0	1	2	

5-QSI-CS score de l'indicateur: 0-10

Pour les personnes touchées: année:

Au cours de la dernière année:	Jamais	Parfois	Souvent/généralement	Ne sait pas
1. Avez-vous éprouvé des difficultés à trouver ou garder un emploi parce que vous avez (eu) la lèpre?	0	1	2	0
2. Avez-vous été inquiet que les autres apprennent que vous avez (eu) la lèpre?	0	1	2	0
3. Avez-vous eu honte de votre maladie?	0	1	2	0
4. Avez-vous eu du mal à vous marier/dans votre union à cause de la lèpre?	0	1	2	0
5. Les gens ont-ils essayé de vous éviter parce que vous avez (eu) la lèpre?	0	1	2	0

5-QSI-CS score de l'indicateur: 0-10

Ce guide de suivi et d'évaluation est le troisième document sur la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 « Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre » et suit de près la publication du Manuel opérationnel d'août 2016. Pour surveiller les progrès réalisés dans la réalisation des objectifs de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016–2020 et pour évaluer la mise en œuvre d'un tel parapluie large et complet, un système plus fort doit être mis en place, en comptant sur de nouveaux outils. Pour aider les pays à adopter ces nouveaux outils et à avoir une compréhension commune sur les moyens et les procédures pour mesurer l'étendue et l'orientation des progrès, le Guide a été développé par le Programme mondial de lutte contre la lèpre avec des contributions de plusieurs partenaires et principaux intervenants, y compris des gestionnaires des programmes nationales de lutte contre la lèpre. Son auditoire comprend des gestionnaires de programmes de lutte contre la lèpre au niveau national et régional/état fédéré, ainsi que des consultants qui soutiennent les pays en tant que prestataires d'assistance technique et surveillent les programmes et les projets sur la lèpre.



**World Health
Organization**

Regional Office for South-East Asia
World Health House
Indraprastha Estate
Mahatma Gandhi Marg
New Delhi-110002, India

ISBN 978-92-9022-586-7

