

AVIS

relatif à la politique de lutte contre la lèpre

16 décembre 2022

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a été saisi le 20 août 2019 par la Direction générale de la santé (DGS) afin de disposer d'un avis sur la pertinence ou non de maintenir un dispositif spécifique homogène de lutte contre la lèpre sur l'ensemble du territoire national français (Cf. annexe 1).

La DGS souhaite que le HCSP précise :

- les actions de lutte à mettre en place dans les territoires où la lèpre est endémique ;
- les éventuelles actions de vigilance à maintenir dans les autres territoires ;
- le schéma d'organisation le mieux adapté à la lutte contre la lèpre et les missions correspondant à ce dispositif dans le domaine de la prévention, du dépistage et du suivi.

La DGS rappelle que la lèpre n'est pas une maladie à déclaration obligatoire (MDO) et qu'environ 60 cas de lèpre sont diagnostiqués en France tous les ans, principalement à Mayotte, dans les territoires français d'Amérique (notamment en Guyane) et à la Réunion.

En France, la lutte contre la lèpre est historiquement associée à celle contre la tuberculose et relève de l'État, conformément aux dispositions de l'article L.3112-2 du code de la santé publique. Les missions des centres de lutte contre la tuberculose (CLAT) étant actualisées courant 2020 [1], la question s'est posée sur l'évolution du dispositif de lutte contre la lèpre.

La DGS a précisé que les territoires ultramarins concernés par la saisine sont la Guyane, la Guadeloupe, la Martinique, la Réunion et Mayotte.

Dans ces territoires, et plus particulièrement à Mayotte où le dispositif repose exclusivement sur le centre hospitalier où de nombreux patients sont perdus de vue chaque année avant guérison, un dispositif de lutte contre la lèpre peut sembler justifié pour des missions de suivi et d'accompagnement médico-sociales ; mais la pertinence d'un tel dispositif se pose pour les territoires métropolitains.

Par ailleurs, la DGS souligne que l'avis du HCSP du 6 mai 2015 [2] sur la visite médicale des étrangers primo-arrivants en provenance de pays tiers n'a pas mentionné la lèpre parmi les dépistages proposés. Elle propose que les travaux du HCSP puissent s'appuyer sur le Centre national de référence (CNR), les Agences régionales de santé (ARS) notamment ultramarines et Santé publique France.

Dans son analyse, le HCSP a pris en compte les éléments suivants :

1. Les données épidémiologiques de la lèpre dans le monde et en France

1.1. Situation de la lèpre dans le monde

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) classe la lèpre parmi les 20 maladies tropicales négligées. Depuis l'introduction de la polychimiothérapie de la lèpre, 18 millions de personnes ont été traitées, ce qui a entraîné une baisse de la prévalence de la maladie de plus de 95 %. En 2019, 118 pays ont déclaré au moins un cas de lèpre à l'OMS. L'incidence de la lèpre varie de moins de 0,1 cas par million d'habitants en Europe à 70 cas par million d'habitants en Asie du Sud-Est, en passant par 18 cas par million d'habitants en Afrique et 30 cas par million d'habitants en Amérique [3]. L'incidence de la lèpre chez les enfants (de 0 à 14 ans), considérée comme un indicateur d'une transmission récente de l'infection dans la communauté, était, à l'échelon mondial, de 7,9 cas par million d'enfants, en baisse par rapport à 2014 où elle était de 10,1. En l'absence d'indicateurs fiables, on estime que 3 à 4 millions de personnes vivent avec un handicap ou des déformations visibles imputables à la lèpre, conséquence d'un diagnostic et d'un traitement tardifs de la maladie. Environ 200 000 nouveaux cas de lèpre sont déclarés chaque année, sans vraiment de diminution entre 2010 et 2019 [3]. En 2020 et 2021 les nombres de nouveaux cas recensés par l'OMS étaient respectivement de 128 405 et 140 594 [4] mais il est très vraisemblable que la baisse du nombre de cas soit artificielle et secondaire à la pandémie de Covid-19 qui a désorganisé les systèmes de santé de beaucoup de pays.

1.2. Situation de la lèpre en France

a) Cas en France et répartition géographique

S'il n'y a pas eu de cas autochtones en France métropolitaine depuis des décennies, la lèpre est toujours transmise dans les Départements et Régions d'Outre-Mer (DROM). Des cas importés sont aussi régulièrement diagnostiqués en métropole chez des migrants venant de pays à forte prévalence (Inde, Madagascar, Comores...). Le nombre total de cas de lèpre en France n'est pas connu avec précision en l'absence de déclaration obligatoire et de système de surveillance spécifique. Le CNR des mycobactéries et de la résistance des mycobactéries aux antituberculeux (CNR-MyRMA) reçoit cependant presque toutes les demandes de diagnostic microbiologique de lèpre, soit environ 100 à 150 demandes par an. Le CNR diagnostique ainsi une trentaine de cas annuels de lèpre multi-bacillaire, dont 80 % sont des nouveaux cas, et 20% des cas déjà connus, suspects de rechutes ou suivis sous traitement [5]. Ces cas concernent pour 40% environ des personnes vivant en France métropolitaine et pour 60% des personnes vivant dans un DROM.

Sur la période 2001-2021, les personnes prises en charge pour lèpre en France métropolitaine sont (i) des immigrés de pays d'endémie (Afrique, 29,5 % ; Asie 5,5 % ; Amérique du sud 2,6 % ; Europe avec 1 cas du Portugal chez une femme de 72 ans), (ii) des personnes de France métropolitaine ayant voyagé dans des régions d'endémie (n=6, 2,2 %) et (iii) des personnes originaires des DROM (59,8 %) dont environ 80% de Mayotte.

b) Résistance aux antilépreux

Le CNR-MyRMA assure une surveillance de la résistance aux antilépreux depuis 2001. Sur 270 cas diagnostiqués au CNR entre 2001 et 2021 (103 en France métropolitaine, 167 dans les DROM), une résistance a été identifiée dans 19 cas (7 %) dont 11 nouveaux cas et 8 cas en rechutes, soit un taux de résistance primaire de 4,1% (11/226) et secondaire de 18,2 % (8/44) ($P<0,001$). Il s'agissait de 14 résistances à la dapson, 3 à la rifampicine et 2 aux quinolones. Ceci est cohérent avec les études internationales de surveillance aux antilépreux que le CNR a menées pour l'OMS en tant que laboratoire supra-national [6,7]. Contrairement à ce qui est observé dans les pays endémiques pour la lèpre (Brésil, Inde, Indonésie, certains pays d'Afrique comme Madagascar, Mali), il n'a pas été observé de résistance primaire à la rifampicine. La résistance primaire concerne principalement la dapson, ce qui est le résultat de l'emploi très ancien, autrefois en monothérapie, de cet antilépreux et a été à l'origine de cas de rechutes à bacilles résistants et de cas de

transmission à partir de ces rechutes. Deux cas de résistance primaire aux fluoroquinolones ont été identifiés par le CNR-MyRMA (gène *gyrA*, 1 cas en Nouvelle Calédonie ; 1 cas chez un émigrant brésilien résidant en France). Le développement de la résistance primaire aux fluoroquinolones de *M. leprae* est très probablement lié à l'emploi large de cette classe d'antibiotiques dans de nombreux types d'infections (urinaires, respiratoires...) dans le monde. La majorité des mutations de résistance secondaire concernent aussi la dapsone mais 3 cas de résistance secondaire à la rifampicine (mutation dans le gène *rpoB*) ont été identifiés chez des patients d'Outre-mer (Martinique, Tahiti). Les différences observées entre les taux de résistance dans le réseau OMS et parmi les cas diagnostiqués en France sont frappantes, pas pour les nouveaux cas (3,8% vs 4,1% de résistance primaire respectivement) mais pour les rechutes (0% vs 18,2% de résistance secondaire respectivement, $p<0,001$). Dans les régions qui suivent la stratégie OMS, le traitement de la lèpre est standardisé depuis une trentaine d'années et les antilépreux sont fournis gratuitement sous une forme qui favorise la supervision et l'observance. Les taux de résistance primaire y sont bas et il n'y a quasiment pas de résistance secondaire.

En comparant les chiffres du CNR à ceux du réseau OMS, la résistance est moins fréquente dans les pays du continent Africain, qu'en Asie ou en Amérique du Sud [6].

c) Déclaration des cas à l'OMS

Depuis 2019, à la demande de l'OMS, la France rapporte le nombre annuel de cas diagnostiqués en France métropolitaine à la région Europe, alors que les cas ultra-marins sont rapportés dans leurs régions OMS respectives (Réunion à OMS-Afrique, Guyane, Martinique et Guadeloupe à OMS-Amérique). Du fait de l'absence de déclaration obligatoire et de registre, c'est le CNR-MyRMA qui rapporte les cas de France métropolitaine au ministère en charge de la santé. Les cas apparaissent dans le bilan annuel publié par l'OMS [3,4]. Le nombre de cas déclarés était de 10 en 2019, 7 en 2020 et 12 en 2021.

d) Recommandations de l'OMS en matière de lutte contre la lèpre

Depuis l'introduction en 1981 de la polychimiothérapie de la lèpre qui a permis de guérir des centaines de milliers de personnes et de diminuer la contagiosité de la maladie, les stratégies de l'OMS ont d'abord visé à réduire la prévalence (initialement à moins d'un cas pour 10 000 dans une population) puis le nombre de cas incidents et de complications invalidantes, en particulier chez les enfants [8]. En 2015, l'objectif d'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique a été atteint dans la quasi-totalité des pays. La politique de l'OMS vise également à réduire la stigmatisation et la discrimination liées à la lèpre. L'OMS a par la suite élaboré des modes opératoires normalisés pour vérifier l'élimination de la transmission. En 2018, l'OMS a publié les *Lignes directrices pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre* [9]. La détection passive des cas et le recours à la polychimiothérapie n'ont pas suffi à interrompre la transmission. C'est pourquoi l'OMS recommande désormais la recherche des contacts familiaux et de 25 à 50 contacts dans l'entourage de chaque nouveau patient diagnostiqué, avec une offre de chimioprophylaxie par une dose unique de rifampicine [10]. Intégrant dans ses objectifs "zéro handicap" et "zéro discrimination", la stratégie mondiale de lutte contre la lèpre de l'OMS pour la période 2021-2030 porte le nom de "vers zéro lèpre" [11]. Cette stratégie à long terme vise à atteindre zéro contamination, zéro maladie, zéro handicap, zéro stigmatisation et zéro discrimination. L'objectif est d'atteindre l'élimination de la lèpre, définie comme l'interruption de la transmission et la disparition de la maladie. Les objectifs intermédiaires pour l'année 2030 sont, à l'échelle mondiale :

- 120 pays déclarant zéro nouveau cas autochtone,
- réduction de 70 % du nombre annuel de nouveaux cas¹,
- réduction de 90 % de l'incidence de nouveaux cas avec handicap de niveau 2,
- réduction de 90 % des nouveaux cas de lèpre chez les enfants.

¹ En utilisant 2020 comme année de référence

2. Organisation de la lutte contre la lèpre en France

2.1. Réglementation de la lutte contre la lèpre

La lutte contre la lèpre relève de l'État et est définie par la loi (article L. 3112-2 du code de la santé publique) et le règlement (articles D. 3112-12 et -13 du même code).

Conformément aux dispositions de l'article L. 174-16 du code de la sécurité sociale, les dépenses des centres de lutte contre la lèpre, gérés par les organismes et départements habilités sont intégralement prises en charge par le fonds d'intervention régional (FIR) sous la forme d'une dotation forfaitaire annuelle gérée par les ARS.

2.2. Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationale Lèpre

Pour répondre à des demandes fréquentes de conseils pour les suspicions de lèpre (conditions de prélèvement, diagnostic) et les lèpres complexes (traitement et prise en charge), le CNR-MyRMA a mis en place en 2019 une RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) spécifique « lèpre » coordonnée par le laboratoire associé du CNR (Pr E. Cambau). Cette RCP est organisée en vidéo-réunion, une fois par mois, avec des experts dermatologues, infectiologues, neurologues¹. L'activité de RCP a été progressivement croissante depuis 2019 avec un total à ce jour de 28 réunions pour 68 dossiers avec une moyenne de 40 cas étudiés par an depuis 2021. Tous les cas de lèpre multibacillaires diagnostiqués par le CNR ne font pas l'objet d'une discussion en RCP alors qu'à l'inverse des cas paucibacillaires (microbiologiquement négatifs) peuvent l'être. Les cas abordés en RCP sont principalement ceux difficiles à diagnostiquer ou à traiter, en particulier la prise en charge des réactions lépreuses et des personnes en situation de précarité (personnes sans domicile fixe (SDF), mineur isolé, migrant sans famille...). Comme il n'y a pas de déclaration obligatoire, la RCP reçoit des demandes de conseils ou d'expertise pour des cas qui ont déjà été diagnostiqués avec un traitement débuté voire fini, mais qui présentent des complications (réactions, intolérance médicamenteuse...) ou des suspicions de rechutes. Un système d'enregistrement permettrait d'harmoniser la prise en charge de ces patients une fois le diagnostic posé et le cas déclaré.

3. Auditions réalisées par le groupe de travail

Le groupe de travail a souhaité auditionner plusieurs experts français de la lèpre, tous cliniciens prenant en charge des sujets atteints de lèpre. L'objectif de ces auditions était de recueillir leurs avis et expériences dans leur territoire d'exercice sur les points suivants :

- situation épidémiologique de la lèpre ;
- modalités de prise en charge de la lèpre ;
- moyens affectés à la prise en charge de la lèpre ;
- difficultés rencontrées dans cette prise en charge et suggestions pour l'améliorer.

Ces auditions ont été conduites soit oralement à l'occasion d'un échange avec les membres du groupe de travail, soit sous forme d'une contribution écrite. Dans les deux cas, la même trame d'audition a été utilisée.

Un expert de chacun des deux départements où les nombres de cas incidents et prévalents de lèpre sont les plus élevés a été auditionné : le professeur Pierre Couppié pour la Guyane française et le docteur Dalila Mohand-Oussaïd pour Mayotte. Pour la Guadeloupe, la Martinique, la Réunion, où le nombre de cas de lèpre est plus faible, les acteurs de la prise en charge de la lèpre ont été sollicités par courriel, en leur demandant de décrire brièvement leur activité et d'adresser, lorsque c'était possible, un rapport d'activité de la prise en charge de la lèpre dans leur territoire.

Par ailleurs, le professeur Antoine Mahé, dermatologue et léprologue au centre hospitalier de Colmar, président de l'association des léprologues de langue française (ALLF) et directeur d'un

¹ Liste des experts participants donnée sur le site du CNR, <https://cnrmyrma.fr/2022/02/05/rcp-lepre/>

diplôme de l'université de Strasbourg, intitulé "Médecine de la diversité" comportant un enseignement sur la lèpre dans le cadre du module de dermatologie de ce diplôme a également été auditionné.

Les principales informations recueillies au cours de ces auditions figurent dans l'annexe n°2.

4. Synthèse des éléments pris en compte pour les recommandations du HCSP :

4.1. Sur l'épidémiologie de la lèpre en France

La lèpre n'est endémique que dans deux départements français, Mayotte et la Guyane.

Il n'y a plus de cas de lèpre autochtone sur le territoire français métropolitain.

Les cas de lèpre diagnostiqués traités et suivis sur le territoire métropolitain correspondent tous à des cas importés d'une zone où la lèpre est endémique, soit d'un territoire français ultramarin soit d'un pays étranger.

4.2. Sur la prise en charge de la lèpre en France

a) Dans les départements ultramarins où la lèpre est endémique

À Mayotte, territoire où l'incidence (en moyenne 50 nouveaux cas par an) et la prévalence de la lèpre sont les plus élevées, des moyens humains, organisationnels et financiers manquent dans à peu près tous les champs de la prise en charge de la lèpre : diagnostic clinique, diagnostic microbiologique, dépistage autour d'un cas, suivi des cas après mise en route de la polychimiothérapie et après la fin de celle-ci. La prévention est difficile du fait des mouvements de population entre Mayotte et Anjouan, île des Comores où l'incidence est très élevée.

En Guyane, l'incidence est plus faible (en moyenne 15 nouveaux cas par an) mais les personnes touchées (Brésiliens et différentes communautés isolées et reculées sur les fleuves) et l'étendue territoriale rendent difficiles d'une part le suivi des cas et d'autre part le dépistage autour des cas.

b) Dans les départements ultramarins où la lèpre est sporadique

L'incidence de la lèpre est très faible, le diagnostic et le traitement des nouveaux cas sont assurés par des petites équipes ayant parfois du mal à maintenir une compétence en léprologie. Le dépistage autour d'un nouveau cas et le suivi thérapeutique et post thérapeutique restent correctement assurés, grâce à l'accès aux soins et à la qualité des équipes médicales de ces territoires.

c) Sur le territoire métropolitain

Les cas de lèpre importés sont répartis sur l'ensemble du territoire. Les cliniciens en charge des patients atteints de lèpre peuvent s'adresser à une RCP adossée au CNR, qui se réunit une fois par mois et aborde les situations les plus complexes.

4.3. Sur l'expertise clinique et la formation en matière de lèpre

Le nombre de médecins qualifiés en léprologie ou ayant une expérience voire une expertise en matière de lèpre diminue. Beaucoup d'entre eux vont cesser leur activité en raison d'un départ prochain à la retraite. Il est nécessaire d'organiser "une relève", qui pourrait se cristalliser autour de l'actuelle RCP et nécessite de renouveler et rendre facilement accessible une formation de léprologie théorique et pratique de qualité.

Le maintien d'une compétence de léprologie clinique sur l'ensemble du territoire est particulièrement important pour la prise en charge des réactions lèpreuses qui sont les complications les plus graves de la lèpre, conséquence de la réponse immunitaire de l'hôte à l'infection par *Mycobacterium leprae*. Les réactions lèpreuses peuvent inaugurer la maladie, survenir au cours de l'évolution naturelle de la maladie, ou se produire pendant ou après le traitement. Leur fréquence varie selon la forme clinique de lèpre. Elles sont rares dans les formes

polaires alors que dans les formes interpolaires, elles surviennent chez près de la moitié des patients.

Les réactions lépreuses sont des épisodes inflammatoires récurrents qui se manifestent par des exacerbations aiguës des signes et des symptômes de la lèpre (réactions de type I) ou l'apparition de nouveaux signes (réactions de type II). Elles engagent rarement le pronostic vital, mais sont graves sur le plan fonctionnel en cas de névrite. Les névrites aiguës constituent une urgence médicale et parfois chirurgicale. Un traitement retardé ou inapproprié est à l'origine d'incapacités fonctionnelles. Il est fondamental de reconnaître et de gérer efficacement les réactions lépreuses, en particulier lorsqu'elles comportent une névrite, pour préserver l'avenir fonctionnel. Cette prise en charge doit pouvoir bénéficier de conseils d'experts en urgence [12].

Au vu de ces éléments, le HCSP recommande :

1. Concernant les actions à mettre en place dans les territoires où la lèpre est endémique :

La majorité des ressources disponibles pour la lutte contre la lèpre devrait être affectée aux territoires où la maladie est endémique. Ces ressources devraient comporter les moyens nécessaires pour assurer :

- le diagnostic clinique et microbiologique de la lèpre
- la prise en charge adéquate des malades pendant toute la période de la polychimiothérapie
- un suivi post-traitement de durée suffisante
- les soins de support et de réhabilitation lorsqu'ils sont nécessaires, notamment à Mayotte
- l'enquête et le dépistage autour des cas
- la prévention dans les populations à risque

2. Concernant les actions à maintenir dans les autres territoires

- Pour les territoires ultramarins où la lèpre est sporadique :

- assurer dans chaque territoire la prise en charge adéquate des malades au cours et au décours de la polychimiothérapie
- assurer les enquêtes autour d'un cas, avec la recherche de sujets contacts autour des nouveaux cas

- Pour le territoire métropolitain où aucun cas autochtone de lèpre n'a été diagnostiqué depuis des années :

- maintenir et développer la RCP nationale et la rendre accessible aux médecins exerçant dans les territoires ultramarins où la lèpre est devenue sporadique et prenant en charge des patients atteints de lèpre
- assurer un dépistage de la lèpre chez les personnes venant d'un pays ou de département d'endémie, dans le cadre de la visite médicale des étrangers primo-arrivants en provenance de pays tiers (au cours du "Rendez-vous Santé" recommandé dans les avis du HCSP du 6 mai 2015 et du 23 mars 2022) [2,13].

3. Concernant le schéma d'organisation pour la lutte contre la lèpre et les missions correspondant à ce dispositif dans le domaine de la prévention, du dépistage et du suivi.

Ce schéma d'organisation devrait reposer sur les actions suivantes :

- mettre en place une surveillance épidémiologique de la lèpre tant qu'elle ne fait pas l'objet d'une déclaration obligatoire, impliquant Santé publique France, les agences régionales de santé et la RCP nationale lèpre
- assurer les enquêtes autour d'un cas, avec la recherche de sujets contacts autour des nouveaux cas dans les territoires où la lèpre est endémique ou sporadique
- réaliser des campagnes d'information et de prévention autour de la lèpre dans les territoires où la lèpre est endémique
- mettre en place un centre national de compétence clinique pour la coordination et la standardisation de la prise en charge des patients atteints de lèpre
- maintenir ou restaurer sur le territoire national les compétences suffisantes en léprologie clinique par :
 - la création et la promotion d'une formation en léprologie clinique, qui pourrait se faire sous la forme de cours théoriques et pratiques, de MOOC (*Massive Open Online Course*), de formations en ligne (*e-learnings*) et être labellisée par le Conseil national professionnel, en lien avec les sociétés savantes et les collèges universitaires appropriés (infectiologie, dermatologie, léprologie, microbiologie, pédiatrie),
 - la promotion de l'accès à des formations internationales existantes, comme celle que propose l'OMS (<https://openwho.org/courses/NTDs-leprosy>),

- des échanges de compétences et de pratiques avec les équipes des territoires ultramarins où la lèpre est endémique.

Les moyens affectés par l'État à la lutte contre la lèpre doivent être alloués prioritairement aux territoires où la lèpre est endémique et sporadique, pour leur permettre de mettre en œuvre les actions de prévention, dépistage, diagnostic, traitement et suivi qui leur incombent. Ces financements doivent faire l'objet d'un pilotage passant notamment par la production par les CLAH de rapports annuels d'activité, lesquels pourraient d'ailleurs constituer un outil de la surveillance épidémiologique souhaitée.

Ces recommandations, élaborées sur la base des connaissances disponibles à la date de publication de cet avis, peuvent évoluer en fonction de l'actualisation des connaissances et des données épidémiologiques.

Avis rédigé par un groupe d'experts, membres ou non du Haut Conseil de la santé publique et validé par la Commission spécialisée « Maladies infectieuses et maladies émergentes » du HCSP le 16 décembre 2022 : 17 membres qualifiés présents sur 22 membres qualifiés. Aucun conflit d'intérêt, le texte a été approuvé à l'unanimité.

Références

1. Ministère de la Santé et de la Prévention. La lutte contre la tuberculose en France [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/article/la-lutte-contre-la-tuberculose-en-france>
2. HCSP. Visite médicale des étrangers primo-arrivants [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2015 mai. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=672>
3. OMS. Situation de la lèpre (maladie de Hansen) dans le monde, 2020 : impact de la COVID-19 sur les activités mondiales de lutte contre la lèpre. Weekly Epidemiological Record = Relevé épidémiologique hebdomadaire. 10 sept 2021;96(36):421-44.
4. OMS. Situation de la lèpre (maladie de Hansen) dans le monde, 2021: vers l'interruption de la transmission [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/who-wer9736-429-450>
5. Centre National de Référence des Mycobactéries et de la Résistance des Mycobactéries aux Antituberculeux. Les rapports du CNR-MyRMA – Rapport d'activité pour l'année 2020 [Internet]. 2021 [cité 6 oct 2022]. Disponible sur: <https://cnrmyrma.fr/rapports/>
6. Cambau E, Saunderson P, Matsuoka M, Cole ST, Kai M, Suffys P, et al. Antimicrobial resistance in leprosy: results of the first prospective open survey conducted by a WHO surveillance network for the period 2009-15. Clin Microbiol Infect. déc 2018;24(12):1305-10.
7. Chauffour A, Lecorche E, Reibel F, Mougari F, Raskine L, Aubry A, et al. Prospective study on antimicrobial resistance in leprosy cases diagnosed in France from 2001 to 2015. Clin Microbiol Infect. nov 2018;24(11):1213.e5-1213.e8.
8. OMS. Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020, manuel opérationnel [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250119/6/9789290225409-fre.pdf>
9. OMS. Lignes directrices pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226963-fre.pdf>
10. OMS. Leprosy/Hansen disease : contact tracing and post-exposure prophylaxis [Internet]. World Health Organization. Regional Office for South-East Asia; 2020. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/336679/9789290228073-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
11. OMS. Vers zéro lèpre. Stratégie mondiale de Lutte contre la lèpre (Maladie de Hansen) 2021-2030 [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1351175/retrieve>
12. OMS. Lèpre / Maladie de Hansen : Prise en charge des réactions et prévention des infirmités [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789290227595>
13. HCSP. Enjeux de santé publique et rendez-vous santé pour les personnes migrantes en provenance des zones de conflits en Ukraine [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2022 mars [cité 26 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1169>

Annexe 1 : saisine de la Direction générale de la santé



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE
 Sous-direction de la santé des populations
 et de la prévention des maladies chroniques
 Bureau SP2 des infections VIH, IST, hépatites et tuberculose
 Tél. 01 40 56 44 25
lionel.lavin@sante.gouv.fr

PEGASE : D-19-019804

H. C. S. P.
ARRIVÉE
26 AOUT 2019
Réf. :

Paris, le **20 AOUT 2019**

Le Directeur général de la santé

À

Monsieur le Président du Haut Conseil de
 la santé publique

OBJET : Saisine relative à la politique de lutte contre la lèpre

La lutte contre la lèpre, problème de santé publique dans le monde (plus de 200 000 nouveaux cas incidents annuels principalement dans certains pays d'Afrique, d'Amérique, d'Asie du sud ainsi que dans le Pacifique), a été redynamisée en 2016 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à travers sa « stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020 ».

En France, la maladie n'est pas à déclaration obligatoire. Les cas annuels diagnostiqués dépassent la soixantaine, le nombre de cas traités est autour de 200. Les territoires concernés sont par ordre décroissant Mayotte (51), la Guyane (13), la Guadeloupe (4), la Polynésie française (2) et La Réunion (1).

La lutte contre la lèpre est historiquement associée, sur notre territoire, à la lutte contre la tuberculose (Code de la Santé Publique –CSP-, Troisième partie, livre premier, Titre I, Chapitre II : « lutte contre la tuberculose et la lèpre ») et, conformément aux dispositions de l'article L.3112-2 CSP, la lutte contre la tuberculose et la lèpre relève de l'Etat.
 Par ailleurs une trentaine de départements métropolitains (Allier, Alsace, Yvelines, Gard, Drôme, Isère, etc...) reçoivent toujours, depuis la « dotation globale de décentralisation », un financement spécifique fléché « lèpre ».

Dans le cadre des travaux d'actualisation des missions des centres de lutte contre la tuberculose (CLAT) que nous menons, se pose la question de l'évolution du dispositif de lutte contre la lèpre.

14, AVENUE DUQUESNE – 75350 PARIS 07 SP
 TÉLÉPHONE : 01 40 56 60 00 – WWW.SOCIAL-SANTE.GOUV.FR

Au niveau des territoires ultramarins confrontés à des cas de lèpre, voire pour Mayotte à une « lèpre endémique », on constate que la prise en charge et la sensibilisation à la maladie est plutôt à l'initiative d'un service hospitalier (souvent dermatologique) qui a gardé une vigilance sur la question. Concernant ces territoires, et plus particulièrement Mayotte où de nombreux patients sont perdus de vue chaque année avant guérison, le rôle d'un dispositif spécifique (centre de lutte contre la lèpre) dans ses missions de suivi et d'accompagnement médico-sociales peut s'avérer justifié, mais se pose la question de sa pertinence dans les territoires métropolitains.

D'autre part, selon l'avis du HCSP du 6 mai 2015 relatif aux recommandations concernant la visite médicale des étrangers primo-arrivants en provenance de pays tiers, la lèpre ne fait pas partie des dépistages proposés.

Au regard de ces quelques éléments et des données que vous pourrez rassembler sur le sujet, notamment auprès des CNR, des ARS notamment ultramarines, de Santé publique France et de ses Cellules d'intervention en région (Cire), je souhaiterais votre avis sur la pertinence ou non de maintenir un dispositif spécifique de lutte contre la lèpre sur l'ensemble du territoire ou uniquement dans les territoires ultramarins et lesquels.

Dans ce contexte, je souhaite que le HCSP précise :

- les actions de lutte à mettre en place dans les territoires où la lèpre est endémique et les éventuelles actions de vigilance à maintenir dans les autres territoires.
- le schéma d'organisation le mieux adapté à la lutte contre la lèpre et les missions correspondant à ce dispositif dans le domaine de la prévention, du dépistage et du suivi.

Je souhaiterais votre avis et vos recommandations pour la fin du mois de janvier 2020.

Le Directeur Général de la Santé,
Jérôme SALOMON

Annexe 2 : informations recueillies au cours des auditions d'experts

Pour la métropole, aucun cas autochtone n'a été identifié, mais environ 30 à 50 nouveaux cas de lèpre importée sont diagnostiqués chaque année, la plupart chez des personnes originaires de l'Outre-mer (notamment Mayotte). Cette estimation est imprécise du fait de l'absence de déclaration obligatoire.

Concernant la prise en charge de la lèpre, il serait utile d'établir des fiches de recommandation pour la prévention, le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie, face aux questions que posent certains cas, notamment en matière d'administration de la rifampicine ou de prise en charge des réactions lépreuses. Il existe trop peu de recommandations et les prescriptions et diagnostics se font souvent par expérience individuelle.

En Guyane, à partir des années 2000, le centre hospitalier de Cayenne s'est vu attribuer un budget annuel de 140 000 euros pour la lutte anti-hansénienne. Une unité fonctionnelle, qui fait partie intégrante du service de dermatologie du centre hospitalier de Cayenne, a été créée spécialement pour cette activité. Elle mobilise un infirmier, un quart temps de secrétaire, et des médecins. Des missions sont organisées sur le terrain, les médicaments sont gratuitement remis aux patients en accord avec la pharmacie. Les consultations et les examens complémentaires sont gratuits également. Les nouveaux cas font l'objet d'un suivi et d'une identification scrupuleuse, et des enquêtes sont menées autour des suspicions de nouveaux cas.

Le département recense entre 10 et 20 nouveaux cas par an, avec un maximum de 30 nouveaux cas en 2009 et un minimum de 2 nouveaux cas en 2015. En effet, 50 % à 75 % des nouveaux cas sont diagnostiqués chez des sujets brésiliens. Les cas pédiatriques représentent entre 5 % à 10 % du total des cas avérés.

Plus récemment, le nombre de nouveaux cas s'est stabilisé avec 13 cas diagnostiqués en 2016, 11 en 2017, 14 en 2018 et 13 en 2019.

Les cas de lèpre multibacillaire (11 cas) étaient plus nombreux que les cas de lèpre paucibacillaire (2 cas) en 2019. D'une façon générale, les patients d'origine brésilienne font plus souvent des formes multibacillaires que les communautés Bushinengué du fleuve Maroni, qui constituent la seconde population la plus touchée. Ces dernières sont en effet composées d'individus d'origine africaine, très peu métissés et la lèpre s'y transmet probablement depuis leur arrivée d'Afrique au XVIII^e siècle.

À Mayotte, l'incidence annuelle de la lèpre est détaillée dans le tableau ci-dessous. L'activité de lutte contre la lèpre a été très affectée par l'épidémie de Covid-19, notamment pour le suivi des patients en traitement ou en post-traitement, ce qui s'est traduit par une chute de la file active des patients de 154 patients en 2018 à 109 patients en 2021.

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Nouveaux cas	34	41	54	56	51	46	44	56	38	44
Incidence °/° ° °	1,6	1,9	2,6	2,1	2.,	1,8	1,7	2,2	1,48	1,52

Le service de léprologie fait partie du pôle de santé publique du centre hospitalier de Mamoudzou et assure le diagnostic et le suivi des patients. Ce pôle comprend le centre de lutte contre la tuberculose et la lèpre, le CeGIDD (centre gratuit d'information et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles) et le centre de vaccination. Le financement du centre de lutte anti-hansénienne (CLAH) est assuré par l'ARS via le FIR, pour un montant annuel de 200 000 euros.

Le service de léprologie organise deux jours de consultations externes par semaine avec 1,8 ETP (équivalent temps plein) réparti sur 5 agents : 0,5 médecin ; 0,5 IDE ; 0,1 coordination ; 0,2 ASH / médiation-traduction et 0,5 secrétaire. Il n'y a pas de procédures écrites de prise en charge de la lèpre.

En Guadeloupe, en Martinique et à la Réunion, le nombre annuel de cas incidents est plus faible (2 à 3 cas par an en Guadeloupe, un cas par an ou moins en Martinique et à la Réunion). Dans ces 3 régions, la lutte contre la lèpre est coordonnée par l'ARS.

Annexe 3 : composition du groupe de travail et personnes auditionnées

Groupe de travail :

Christophe BURUCOA, Cs-MIME

Emmanuelle CAMBAU, CNR des Mycobactéries et de la Résistance des Mycobactéries aux Antituberculeux (MyRMA)

Éric CAUMES, Hôpital Hôtel-Dieu, Paris

Bruno HOEN, Cs-MIME (pilote)

SG HCSP :

Marc DURAND

Aminata SARR

Personnes auditionnées :

Pr. Antoine MAHE, médecin dermatologue, centre hospitalier de Colmar, le 11 février 2020

Pr. Pierre COUPPIE, médecin dermatologue, centre hospitalier de Cayenne, le 11 février 2020

Dr. Dalila MOHAND-OUSSAID, médecin à l'hôpital de Mayotte, contribution adressée par écrit le 31 mai 2021

Avis produit par le HCSP

Le 16 décembre 2022

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

www.hcsp.fr