

**Rapport préliminaire**  
**Réunion du Groupe de travail sur le programme de recherche**  
**Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre**

**23-24 août 2018**

**Bâle, Suisse**

Le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre a été établi en 2018 pour catalyser et coordonner les actions entreprises en vue d'éradiquer la lèpre, également connue sous le nom de maladie de Hansen. Le Groupe de travail sur le programme de recherche est le premier des deux grands groupes de travail formés en 2018 pour aider le Partenariat mondial à atteindre ses objectifs stratégiques. Le second groupe, sur l'excellence opérationnelle, identifiera et encouragera les meilleures pratiques pour éradiquer la lèpre, et il aidera les programmes nationaux de lutte contre la lèpre à adopter les meilleures pratiques et à lancer de nouvelles interventions. À partir de la fin de 2018, un troisième groupe de travail, consacré à la mobilisation des ressources et au plaidoyer, transmettra ces initiatives aux bailleurs et aux partenaires potentiels.

Le Groupe de travail sur le programme de recherche est présidé par le Dr Fareed Mirza, représentant la Fondation Novartis. Des scientifiques de premier plan servent de facilitateurs de sept sous-groupes, qui se concentreront sur des domaines de recherche spécifiques liés à l'éradication de la lèpre. L'adhésion et la participation à ces sous-groupes, qui se réuniront virtuellement en septembre-octobre 2018, sont ouvertes à toutes les personnes intéressées. Plusieurs conseillers scientifiques ont été nommés pour fournir une orientation et un soutien à l'échelle mondiale au Groupe de travail sur le programme de recherche. Les 23 et 24 août 2018, ces facilitateurs et ces conseillers, ainsi que des observateurs du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle, se sont réunis à Bâle, en Suisse, avec les objectifs suivants:

1. Examiner l'état actuel des connaissances scientifiques relatives à la lèpre, identifier les lacunes dans les connaissances nécessaires pour parvenir à éradiquer la lèpre et proposer des questions de recherche et des initiatives clés pour combler ces lacunes.
2. Lancer un processus inclusif qui conduira à un programme de recherche complet pouvant aligner les recherches en cours et les nouvelles recherches conduisant à l'éradication de la lèpre et être utilisé dans le cadre d'un plaidoyer en faveur de financements supplémentaires.
3. Communiquer aux facilitateurs des sous-groupes les informations et fournir le soutien dont ils ont besoin pour conduire des réunions virtuelles de sous-groupes pendant les mois de septembre et octobre 2018, afin de pouvoir préparer un rapport final de sous-groupe en vue d'inclusion dans un programme de recherche complet.
4. Élaborer un plan pour intégrer les rapports de sous-groupes dans un programme de recherche complet.
5. Collaborer avec les animateurs du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle pour assurer la synergie entre les deux groupes de travail.

Ce rapport résume la réunion. Une liste des participants, ainsi que des facilitateurs et des conseillers du groupe de travail qui n'avaient pas pu être présents, figure à l'Annexe 1.

Le premier jour de la réunion, les facilitateurs des sous-groupes ont examiné l'état actuel des connaissances dans sept domaines liés à l'éradication de la lèpre, ils ont identifié les lacunes dans les connaissances et ils ont proposé des recherches pour combler ces lacunes. Une discussion a suivi chaque présentation. Des domaines de chevauchement potentiel entre les sept domaines ont été notés, et des sujets qui n'avaient pas été traités mais sont considérés comme potentiellement importants pour un programme de recherche complet ont été attribués à des sous-groupes spécifiques. Un huitième sous-groupe sur la recherche liée à la santé et à la technologie numériques a été ajouté. Le Tableau 1 montre les huit domaines de recherche, le facilitateur pour chaque domaine et les sujets et approches proposés, ainsi que des questions pour des délibérations ultérieures.

**Tableau 1. Sous-groupes, facilitateurs, sujets de recherche possibles et questions**

Sous-groupe	Facilitateur	Sujets et approches possibles, et questions
Vaccins	Steven Reed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Essais de vaccins possibles, phases 1, 2, 3</li> <li>• Optimisation des vaccins</li> <li>• Vaccins combinés avec d'autres interventions (p. ex, TPE)</li> <li>• Stratégies pour la vaccination (populations ciblées, environnements)</li> <li>• Influence de la stigmatisation sur la couverture par les vaccins</li> </ul>
Transmission de <i>M. leprae</i> et traitement post-exposition (TPE)	Christa Kasang	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmission de <i>M. leprae</i></li> <li>• TPE – quel(s) médicament(s) ? À quelle fréquence ? Étendue de la couverture de protection (p. ex., ménage, quartier, couverture « globale ») ? Coût. Impact. Consentement éclairé et messages. Intégration avec la chimiothérapie préventive pour d'autres MTN</li> </ul>
Tests de diagnostic et de dépistage	Milton Moraes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Améliorations des méthodes microscopiques actuelles</li> <li>• Sensibilité, spécificité, valeur prédictive, validité et résultats des tests dans des conditions différentes</li> <li>• Tests adaptés en fonction de l'environnement</li> <li>• Tests de dépistage</li> <li>• Biomarqueurs</li> </ul>
Recherche opérationnelle	Paul Saunderson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cartographie ; utilisation de SIG pour identifier les « points chauds » et guider le TPE</li> <li>• Surveillance ; suivi et évaluation</li> <li>• Opportunités de recherches opérationnelles intégrées sur les MTN</li> <li>• Innocuité et efficacité des médicaments et des combinaisons de médicaments</li> <li>• Pharmaco-résistance</li> <li>• Application rigoureuse de la polychimiothérapie (PCT) pour la lèpre</li> <li>• Technologie numérique</li> </ul>
Stigmatisation	Wim van Brakel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Efficacité des interventions de réduction de la stigmatisation</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effet de la participation de personnes affectées par la lèpre à la recherche</li> <li>• La stigmatisation en tant que barrière au TPE et à d'autres interventions visant à réduire la transmission de la lèpre</li> <li>• La stigmatisation dans les établissements de santé</li> <li>• Le bien-être mental des personnes affectées par la lèpre</li> <li>• Validation des outils/questionnaires conçus pour déterminer la stigmatisation</li> </ul>
Invalidité	Liesbeth Mieras	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Essais d'efficacité de nouveaux médicaments contre le déclin de la fonction nerveuse (DFN) et réactions</li> <li>• Mécanismes d'augmentation des risques de réactions et de déclin de la fonction nerveuse</li> <li>• Faisabilité, efficacité et impact de la prévention de l'invalidité</li> <li>• Impact de l'identification des cas/de la traçabilité des contacts sur la prévalence des invalidités</li> <li>• Cartographie des invalidités et des services pour les personnes affectées</li> <li>• Inclusion de personnes en état d'invalidité</li> </ul>
Modélisation épidémiologique et considérations économiques	David Blok	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modélisation pour évaluer les stratégies actuelles et proposées, pour comprendre l'impact des nouvelles interventions (p. ex., vaccins, couverture « globale » avec les TPE) et pour explorer les mécanismes de la maladie et de sa transmission</li> <li>• Études de coûts, de rapport coût-bénéfice, de rentabilité</li> <li>• Arguments pour des investissements afin d'atteindre l'éradication</li> <li>• Scénarios pour les issues finales</li> </ul>
Santé et technologie numériques	David Heard	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostic (p. ex., images visuelles, télémédecine)</li> <li>• Surveillance, suivi des programmes, échanges d'informations, communication avec les personnes auxquelles une PCT est administrée</li> </ul>

Le deuxième jour de la réunion, ces discussions ont été prolongées et les travaux respectifs des groupes de travail sur le programme de recherche et sur l'excellence opérationnelle ont été clarifiés. Le Groupe de travail sur le programme de recherche s'efforcera d'élaborer un programme complet de *recherches* nécessaires pour éradiquer la lèpre, tandis que le Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle travaillera sur les meilleures pratiques, le renforcement des capacités et les processus nécessaires pour créer, soutenir et pérenniser des *programmes* pouvant permettre d'éradiquer la lèpre.

Compte tenu de l'importance croissante de la technologie numérique et du nombre de sous-groupes dans lesquels la recherche sur la technologie numérique pourrait être pertinente (p. ex., diagnostic, communication, cartographie), un sous-groupe supplémentaire sur la technologie numérique sera constitué.

Plusieurs thèmes récurrents sont apparus au cours de la réunion, notamment les suivants.

- Les études de recherche peuvent être conçues pour faire progresser plusieurs domaines de connaissances en même temps. Par exemple, des études sur le TPE permettent de mieux comprendre l'épidémiologie et la transmission de *M. leprae*, d'évaluer l'utilité et la performance de nouveaux tests de diagnostic, et de comparer les approches possibles pour permettre de

réduire la stigmatisation liée à la lèpre et de transmettre des informations concernant le risque de lèpre au niveau communautaire.

- De plus en plus, les programmes de contrôle et d'élimination des MTN individuelles sont intégrés, ou du moins hautement coordonnés. Les recherches opérationnelles et de mise en œuvre sur la lèpre se déroulent souvent dans le contexte de recherches sur d'autres MTN, en particulier en ce qui concerne les soins personnels, la santé mentale, la stigmatisation et les problèmes programmatiques tels que la cartographie, le suivi et les notifications.
- Les perspectives et les contributions des responsables des programmes nationaux de lutte contre la lèpre ainsi que des personnes affectées par la lèpre seront cruciales pour développer et affiner les questions de recherche.
- D'un point de vue conceptuel, une grande partie de la recherche et de l'innovation programmatique nécessaires pour éradiquer la lèpre peut être divisée en cinq catégories :
  - *l'identification* des personnes exposées à un risque accru de lèpre (p. ex., par la recherche de cas, la cartographie et de nouveaux tests de dépistage intensifiés) ;
  - *la prévention* de la transmission de la lèpre chez les personnes à risque accru (p. ex., par un TPE, des vaccins et un traitement rapide et efficace des personnes atteintes de *M. leprae*) ;
  - *l'identification* des personnes infectées par *M. leprae* en temps opportun et l'administration d'un traitement (p. ex., en réduisant la stigmatisation et en effectuant des recherches opérationnelles pour soutenir le renforcement des capacités et améliorer la détection et le traitement précoces) ;
  - *la prévention* des handicaps avant, pendant et après le traitement antimicrobien et
  - *l'élimination* de la stigmatisation et de la discrimination.

Les facilitateurs convoqueront les sous-groupes par téléconférence (probablement à l'aide de Zoom ou d'une technologie similaire) en septembre et octobre 2018, l'objectif étant que les rapports préliminaires des sous-groupes soient complétés avant la fin octobre. Ces rapports passeront en revue les connaissances actuelles ; ils décriront les recherches en cours ; et ils proposeront des questions de recherche clés, en indiquant leur pertinence pour l'éradication de la lèpre. Les délibérations des sous-groupes porteront également sur la priorité et l'importance relatives des recherches proposées pour l'éradication de la lèpre ; ils suggéreront la conception des études proposées ; et ils identifieront des opportunités pour la recherche liée à la lèpre avec d'autres recherches en cours sur les MTN.

Un projet de programme de recherche complet devrait être prêt vers la mi-décembre 2018. Les personnes désireuses de participer aux délibérations d'un sous-groupe peuvent indiquer leur intérêt en ligne en se rendant sur le site <https://zeroleprosy.org/join-research/> avant le 7 septembre 2018.

**Annexe 1. Groupe de travail sur le programme de recherche pour l'éradication de la lèpre**

**Réunion du Groupe de travail sur le programme de recherche pour l'éradication de la lèpre  
23-24 août 2018, Bâle, Suisse**

	Invité(e)	Sous-groupe	Pays	Genre	Commentaires
<b>Présiden</b>	Fareed Mirza	Président du Groupe de travail sur le programme de recherche	Suisse	M	
<b>Facilitateurs</b>	Milton Moraes	Tests de diagnostic	Brésil	M	
	Steve Reed	Vaccins	États-Unis	M	
	Paul Saunderson	Recherche opérationnelle	Norvège	M	
	Christa Kasang	TPE	Allemagne	F	
	David Blok	Modélisation épidémiologique transversale	Pays-Bas	M	
	Liesbeth Mieras	Stigmatisation & invalidité	Pays-Bas	F	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Wim van Brakel	Stigmatisation & invalidité	Pays-Bas	M	
<b>Conseillers</b>	Cita Rosita Prakoeswa	Conseiller	Indonésie	F	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Diana Lockwood	Conseiller	R.-U.	F	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Anil Kumar	Conseiller	Inde	M	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Erwin Cooreman	Conseiller	Inde (OMS)	M	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Christian Johnson	Conseiller	Bénin	M	
	Paula Soares Brandao	Conseiller	Brésil	F	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Kofi Nyarko	Conseiller	Ghana	M	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Annamma John	Conseiller	Inde	F	
	Marivic Balagon	Conseiller	Philippines	F	
	W. Cairns Smith	Conseiller	R.-U.	M	
	Jan Hendrik Richardus	Conseiller	Pays-Bas	M	N'a pas pu participer à la réunion de Bâle
	Bart Vander Plaetse	Président du Groupe de travail sur l'expérience organisationnelle	Suisse	M	
	David Addiss	Conseiller	États-Unis	M	
<b>Observateurs</b>	Christine Fenenga	Coordinateur, Groupe de travail sur l'expérience organisationnelle	Pays-Bas	F	
	Geoff Warne	Représentant de l'ILEP (a convoqué la réunion du GT2)	Suisse	M	
	Arielle Cavaliero	Représentant de la Fondation Novartis	Suisse	F	
	Courtenay Dusenbury	Secrétariat, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre	États-Unis	F	