



**USAID**  
FROM THE AMERICAN PEOPLE



## METHODES ET OUTILS POUR RENFORCER LES SERVICES DE PRISE EN CHARGE DE LA MORBIDITE ET DE LA PREVENTION DES INCAPACITES (PCMPI) DUES A LA FILARIOSE LYMPHATIQUE (FL)

Expériences multi-pays dans la mise en œuvre d'un protocole d'évaluation de la mise place des services de soins, d'une analyse de la situation et d'estimation de patients souffrant d'hydrocèle et de lymphœdème.

Mars 2021

Auteurs : Emily Toubali<sup>a</sup>, Molly Brady<sup>b</sup>, Ernest Mensah<sup>c</sup>, Aryc Mosher<sup>a</sup>, Emily Wainwright<sup>a</sup>, Liz Eddy<sup>a</sup>, Aria Gray<sup>b</sup> et Alyssa Jordan<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Division des maladies tropicales négligées, Service des maladies infectieuses, Bureau de la santé mondiale, Agence des États-Unis pour le développement international

<sup>b</sup>USAID Act to End NTDs East Program, géré par RTI International

<sup>c</sup>USAID Act to End NTDs West Program, géré par FHI360

Photo : Helen Keller International / Projet MMDP de l'USAID

## CONTEXTE

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 40 millions de personnes dans le monde souffrent de la morbidité et des incapacités débilantes causées par la filariose lymphatique (FL). Il s'agit notamment du gonflement des membres et des seins, appelé lymphœdème (éléphantiasis dans sa forme la plus grave), et du gonflement du scrotum, appelé hydrocèle.<sup>1</sup> Les personnes atteintes de lymphœdème et d'hydrocèle sont souvent confrontées à une stigmatisation et à un isolement important en raison de leur état. En l'absence de soins et de traitement, la maladie peut continuer à progresser et, en fin de compte, affaiblir la santé et diminuer la productivité des individus, des familles, des communautés et des nations. Dans toutes les régions où la FL est endémique et où l'on sait qu'il y a des patients souffrant d'hydrocèle et de lymphœdème, les programmes nationaux d'élimination de la FL visent à fournir un traitement et des soins par le biais de la prise en charge de la morbidité et de la prévention des incapacités (PCMPI). Les services de PCMPI consistent en l'hygiène des membres, l'élévation et l'exercice pour le lymphœdème, et la chirurgie corrective pour l'hydrocèle. Ces activités sont mises en œuvre par le système de santé et constituent un élément clé de la stratégie du Programme mondial de l'OMS pour l'élimination de la filariose lymphatique (PMEFL).

Pour aider les pays à quantifier le nombre estimé de patients et à recueillir des informations pour aider à planifier et à évaluer les services de PCMPI pour la FL, les méthodes et outils suivants ont été mis au point par l'OMS, en collaboration avec divers partenaires. Ils sont publiés dans la deuxième édition de l'Aide-mémoire pour le PCMPI sur la filariose lymphatique destiné aux gestionnaires de programmes nationaux : 1) Méthodes d'estimation du nombre de patients atteints d'hydrocèle et de lymphœdème ([Annexe B](#)), 2) Analyse situationnelle ([Annexe B](#)) et 3) Évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes ([Annexe A](#)).<sup>1</sup> L'utilisation de ces méthodes et outils par les pays où la FL est endémique a généré des informations nécessaires à la validation par l'OMS de l'élimination de la FL en tant que problème de santé publique.<sup>2</sup>

**TABLEAU I. DESCRIPTION DES MÉTHODES ET DES OUTILS DISPONIBLES POUR AIDER À PLANIFIER ET À ÉVALUER LES SERVICES DE PCMPI LIÉS À LA FL**

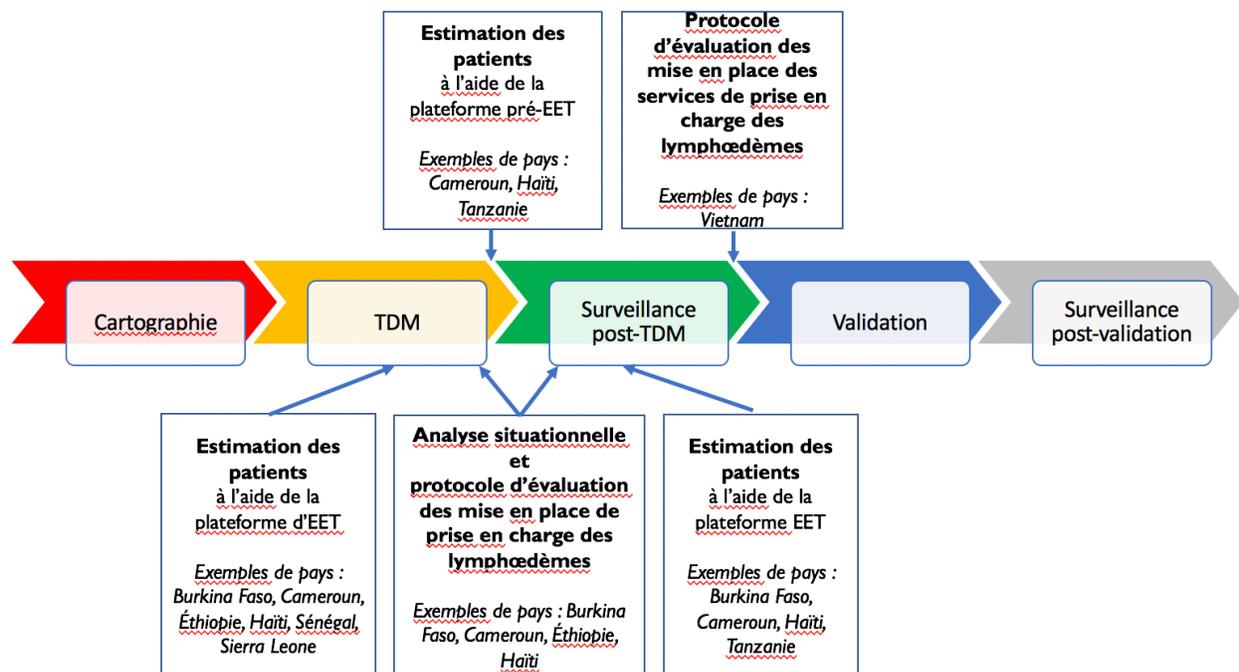
Méthodes d'estimation des patients	Outil d'analyse situationnelle	Protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes
<ul style="list-style-type: none"><li>• Décrit les forces et les faiblesses des méthodes de collecte des informations pour estimer le nombre des patients atteints d'hydrocèle et de lymphœdème</li><li>• Les données indiquent où les services de PCMPI pour la FL sont nécessaires et sont fournis au niveau des unités d'exécution (UE)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Évalue les facteurs qui influencent les services de PCMPI pour la FL (par exemple, la désignation des installations, les équipements, les fournitures, les besoins en formation et les données épidémiologiques disponibles)</li><li>• Sert de méthode pour compiler les données existantes sur les estimations des patients</li><li>• Les données sont générées à différents niveaux (par exemple, national, régional, unité d'exécution) en fonction du contexte</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mesure l'état de préparation et la qualité des soins des lymphœdèmes dans les établissements</li><li>• Identifie les points forts et les lacunes en matière de connaissances et de compétences du personnel de santé, de suivi des patients et d'infrastructure</li><li>• Les données sont générées au niveau de l'établissement, mais selon la portée géographique, elles peuvent servir d'évaluation régionale ou nationale</li></ul>

<sup>1</sup> FILARIOSE LYMPHATIQUE : PRISE EN CHARGE DE LA MORBIDITÉ ET PRÉVENTION DES INCAPACITÉS : UN AIDE-MÉMOIRE POUR LES GESTIONNAIRES DE PROGRAMMES NATIONAUX. GENÈVE : ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ ; 2020. LICENCE : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.  
<sup>2</sup> VALIDATION DE L'ÉLIMINATION DE LA FILARIOSE LYMPHATIQUE EN TANT QUE PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE. GENÈVE : ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ ; 2017. LICENCE : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

## RESULTATS DE L'ENQUETE MULTI-PAYS SUR L'UTILISATION DES METHODES ET OUTILS DE PCMPI POUR LA FL

En 2019, une enquête basée sur Excel a été envoyée à 15 pays dans lesquels la FL est endémique pour en savoir plus sur leurs expériences (par exemple, l'échelle de mise en œuvre, le coût et le temps) et les principaux enseignements (par exemple, l'utilité) de l'utilisation des méthodes d'estimation des patients dans le cadre de la PCMPI pour la FL, de l'outil d'analyse situationnelle et du protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes. Des réponses ont été reçues des programmes nationaux de lutte contre les maladies tropicales négligées (MTN) de 12 pays : Burkina Faso, Cameroun, Éthiopie, Ghana, Haïti, Indonésie, Laos, Sénégal, Sierra Leone, Tanzanie, Ouganda et Vietnam. Cette note technique résume les résultats de la mise en œuvre de ces méthodes et outils sur le terrain dans un large éventail de contextes, à différentes étapes du programme FL de chaque pays, telles que caractérisées par les étapes du cadre du PMEFL : cartographie, TDM, surveillance post-TDM, validation et surveillance post-validation (Figure 1).

FIGURE 1. EXEMPLES DE PAYS POUR L'UTILISATION DES MÉTHODES ET OUTILS DE PCMPI POUR LA FL À DIFFÉRENTES ÉTAPES DU PROGRAMME DANS LE CADRE DU PMEFL



## ESTIMATION DES PATIENTS

Douze pays ont recueilli des estimations de patients pour l'hydrocèle et le lymphœdème dans 983 UE. La plupart des pays ont utilisé des plateformes existantes tels que le traitement de masse (TDM), l'enquête d'évaluation de la transmission (EET) et d'autres enquêtes sur les MTN, telles que l'enquête pré-EET, l'enquête sur l'impact du trachome et l'enquête d'évaluation de la couverture post-TDM pour recueillir les estimations des patients. Certains pays ont utilisé des méthodes autonomes tels que les questionnaires destinés aux informateurs clés et la recherche active de cas.

**TABLEAU 2. DONNÉES SUR LES MÉTHODES, L'ÉCHELLE, LE TEMPS ET LE COÛT ASSOCIÉS À LA COLLECTE DES ESTIMATIONS DES PATIENTS**

<p><b>12 pays ont collecté les informations d'estimations de patients en utilisant :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plateforme TDM</li> <li>• Plateforme EET</li> <li>• Autres plateformes d'enquête (pré-TAS, enquête d'impact sur le trachome, enquête de couverture post-TDM)</li> <li>• Questionnaire pour les informateurs clés</li> <li>• Recherche active des cas</li> </ul>	<p><b>Estimations des patients recueillies dans 983 UE :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• TDM : 376 UEX</li> <li>• EET : 87 UEX</li> <li>• Autres enquêtes : 363 UEX</li> <li>• Questionnaire pour les informateurs clés : 121 UEX</li> <li>• Recherche active des cas : 36 UEX</li> </ul>
<p><b>Intervalle de temps* :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• TDM : 4-10 jours/UE</li> <li>• EET : durée EET (variable)</li> <li>• Autre enquête : 6-14 jours/UE</li> <li>• Questionnaire pour les informateurs clés : pas de données</li> <li>• Recherche active de cas : 5-10 jours/UE</li> </ul>	<p><b>Fourchette de coûts :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• TDM** : 0 \$-54 \$/UE***</li> <li>• EET : 0 \$-76\$/UE***</li> <li>• Autre enquête : 0-242 \$/UE***</li> <li>• Questionnaire pour les informateurs clés : pas de données</li> <li>• Recherche active de cas : 1 200 \$ - 9 095 \$/UE</li> </ul>

\* Pour le TDM, le EET et les autres plateformes d'enquête, le temps rapporté n'est pas le temps incrémentiel pour la seule composante d'estimation des patients, mais le temps total d'activité pour la plateforme d'activité plus large.

\*\* Valeur statistiquement aberrante : la valeur la plus élevée de la fourchette était de 3 560 \$/UE dans un pays, car les coûts incluaient une journée complète de formation sur la PCMPI pour la FL afin que les personnes chargées de collecter les données puissent fournir une formation détaillée sur la prise en charge clinique de tous les patients identifiés.

\*\*\* Plage de coûts différentiels présentée.

## ANALYSE SITUATIONNELLE

Quatre pays ont mis en œuvre l'analyse situationnelle dans 53 UE, avec la possibilité d'utiliser les données au niveau régional et/ou national. Dans les quatre pays, la mise en œuvre de l'analyse situationnelle a été menée en combinaison avec le protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes.

**TABLEAU 3. DONNÉES SUR L'ÉCHELLE, LE TEMPS ET LE COÛT ASSOCIÉS À LA MISE EN ŒUVRE DE L'ANALYSE SITUATIONNELLE**

4 pays ont mis en œuvre une analyse situationnelle	Analyse situationnelle réalisée dans 53 UE <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 pays a réalisé une évaluation nationale</li> <li>• 3 pays ont mené des évaluations régionales</li> </ul>	
Intervalle de temps : 1-7 jours/UE	Fourchette de coûts : <ul style="list-style-type: none"> <li>• 19 200 \$/niveau national*</li> <li>• 3 150 \$ - 4 334 \$/niveau régional</li> <li>• 724 \$ à 1 319 \$ par UE</li> </ul>	Coût moyen : <ul style="list-style-type: none"> <li>• 19 200 \$/niveau national*</li> <li>• 3 398 \$/niveau régional</li> <li>• 973 \$ par UE</li> </ul>

\*Données sur les coûts provenant d'un seul pays.

### **PROTOCOLE D'ÉVALUATION DE LA MISE EN PLACE DES SERVICES DE PRISE EN CHARGE DES LYMPHŒDEMES**

Cinq pays ont mis en œuvre le protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes au niveau de l'établissement, mais compte tenu de la conception, l'évaluation était équivalente à une évaluation nationale ou régionale. Plusieurs pays ont mis en œuvre un protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes modifié en même temps que l'analyse situationnelle, les deux outils étant combinés pour optimiser les ressources humaines et financières.

**TABLEAU 4. DONNÉES SUR L'ÉCHELLE, LE TEMPS ET LE COÛT ASSOCIÉ À LA MISE EN ŒUVRE DU PROTOCOLE D'ÉVALUATION DE LA MISE EN PLACE DES SERVICES DE PRISE EN CHARGE DES LYMPHŒDEMES**

5 pays ont mis en œuvre le protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes	Protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes mené dans 502 établissements : <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 pays ont réalisé des évaluations nationales</li> <li>• 3 pays ont réalisé des évaluations régionales</li> </ul>	
Intervalle de temps : 1- 3 heures par établissement	Fourchette de coûts : <ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 000 \$ - 19 200 \$/niveau national</li> <li>• 3 150 \$ - 4 334 \$/niveau régional</li> <li>• 27 \$ - 1 050 \$/niveau de l'établissement</li> </ul>	Coût moyen : <ul style="list-style-type: none"> <li>• 14 600 \$/niveau national</li> <li>• 3 398 \$/niveau régional</li> <li>• 453 \$/niveau de l'établissement</li> </ul>

## PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS TIRES DES PAYS

### RETOUR D'INFORMATION SUR L'UTILISATION DE MÉTHODES POUR L'ESTIMATION DES PATIENTS

- **Discuter dès le départ des avantages et des inconvénients des différentes plateformes afin de déterminer l'approche la mieux adaptée au contexte de votre pays** : il n'existe pas de méthode d'estimation des patients de référence, et les pays sont encouragés à déterminer quelle plateforme existante (par exemple, TDM, enquêtes) ou autonome (par exemple, recherche active de cas) serait la plus acceptable et la plus économique. La Figure 2 et le Tableau 5 ont été conçus pour faciliter la discussion.
- **Commencer à collecter des données dès maintenant** : il est rentable de collecter des données sur les patients atteints de lymphœdème et d'hydrocèle en ajoutant ces questions aux plateformes existantes, mais les pays doivent agir rapidement car bon nombre des plateformes existantes sont limitées dans le temps. Ces efforts ne profiteront pas seulement aux patients souffrant de FL en faisant connaître leurs adresses afin que le paquet essentiel de soins puisse leur être fourni, mais chaque UE ayant des patients connus souffrant d'hydrocèle et de lymphœdème nécessite des estimations pour le processus de validation.
- **Élaborer un aide-mémoire à utiliser pendant la collecte des données, en utilisant des photos et un vocabulaire local (du terroir) pour décrire le lymphœdème et l'hydrocèle** : un aide-mémoire permet d'orienter les personnes autres que les professionnels de santé (par exemple, les distributeurs de médicaments, les membres de la communauté) vers l'hydrocèle et le lymphœdème, et il aide à identifier les patients. L'aide-mémoire doit comporter des photos de tous les stades d'évolution de la maladie, et pas seulement des états les plus graves. Dans certains contextes, le Ministère de la Santé (MS) peut souhaiter qu'un agent de santé valide les estimations des patients en cas de doute sur leur fiabilité, mais ce n'est pas obligatoire.
- **Discuter de la disponibilité des services, ou des plans pour la disponibilité future des services, avec les membres de la communauté au moment de la collecte des données** : Les communautés et les patients ne réagissent pas bien à la collecte de données sur les patients atteints de lymphœdème et d'hydrocèle qui n'est pas suivi d'offre de services ; si de tels services ne sont pas fournis aux patients, ils peuvent ne pas se déclarer lors des activités d'estimation des patients.

FIGURE 2. ARBRE DE DÉCISION POUR AIDER LE PAYS À CHOISIR LES MÉTHODES D'ESTIMATION DES PATIENTS LES PLUS APPROPRIÉES

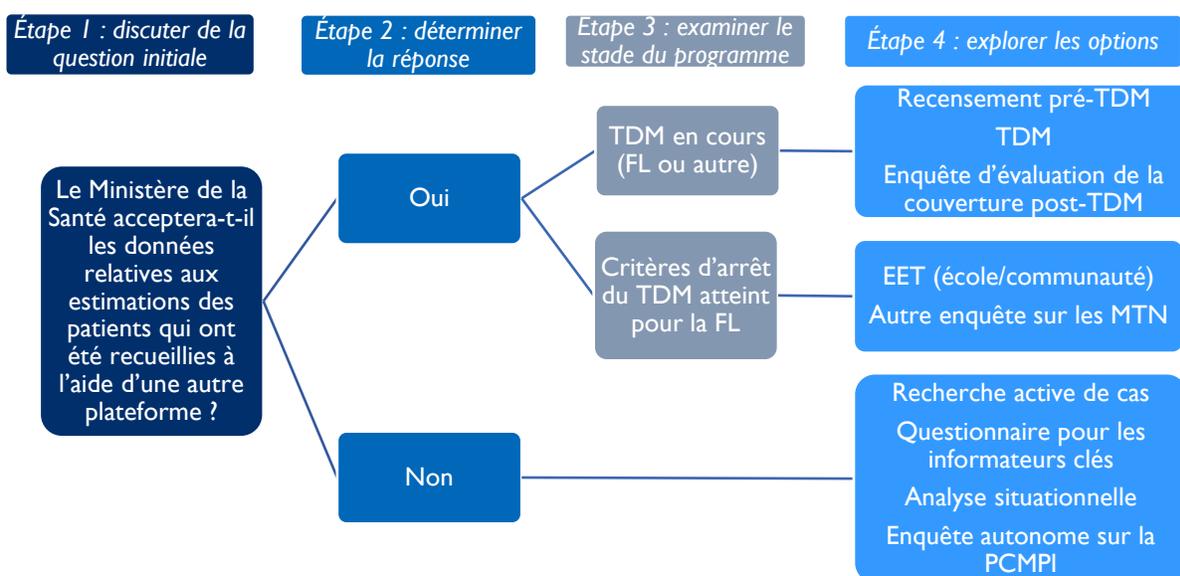


TABLEAU 5. COMMENTAIRES DES PAYS SUR LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS DES DIFFÉRENTES MÉTHODES D'ESTIMATION DES PATIENTS

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> <li>Le recensement pré-TDM/TDM et la recherche active de cas offrent une liste de patients atteints d'hydrocèle et de lymphœdème par village, ce qui peut aider à la prestation de services et à la sensibilisation</li> <li>Pour les plateformes basées sur des enquêtes, celles avec un échantillonnage par grappes et de nombreuses grappes (par exemple, le TAS, l'enquête de couverture post-TDM) offrent une possibilité plus solide de recueillir des estimations de patients, par rapport à d'autres enquêtes telles que l'enquête pré-TAS avec souvent seulement deux grappes par enquête</li> <li>La collecte des estimations des patients sur une autre plateforme peut s'avérer beaucoup moins coûteuse qu'une activité autonome visant à recueillir les mêmes informations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les plateformes basées sur des enquêtes ne fournissent des informations que sur les personnes échantillonnées (et leurs familles)</li> <li>Les plateformes qui rassemblent les gens dans un lieu central peuvent ne pas offrir un cadre suffisamment discret pour poser des questions délicates sur l'hydrocèle et le lymphœdème. Il faut donc veiller à préserver l'intimité lors des questions sur les conditions cliniques</li> </ul>

### RETOUR D'INFORMATION SUR L'UTILISATION DU PROTOCOLE D'ANALYSE SITUATIONNELLE ET D'ÉVALUATION DE LA MISE EN PLACE DES SERVICES DE PRISE EN CHARGE DES LYMPHŒDEMES

- Utiliser les données de l'analyse situationnelle et du protocole d'évaluation des installations pour les services de prise en charge des lymphœdèmes afin de contribuer à la conception (au début) ou à

l'évolution (à mi-parcours) de la prestation de services de PCMPI pour la FL : les données de base peuvent contribuer à la conception d'une nouvelle prestation de services, tandis que les données collectées au milieu d'un programme peuvent aider à renforcer des domaines spécifiques. Les données recueillies immédiatement avant la soumission d'un dossier de validation peuvent définir les domaines qui doivent être renforcés dans la phase de post-validation. Les données collectées à n'importe quel moment renforceront en fin de compte la sensibilisation à la PCMPI pour la FL et aux lacunes dans la prestation de services parmi le personnel de santé travaillant au niveau communautaire, ainsi qu'aux niveaux district, régional et central du pays.

- Intégrer l'analyse situationnelle au protocole d'évaluation de la mise en place des services de prise en charge des lymphœdèmes ou à une autre évaluation s'il est possible de les combiner (par exemple, l'évaluation de la disponibilité et la capacité opérationnelle des services de l'OMS, et l'évaluation de la prestation de services de DHS) : ces deux outils ont été conçus pour être utilisés séparément, mais selon le moment et la manière dont ils sont utilisés, ils peuvent être combinés pour fournir des données plus complètes recueillies de manière économique lors de l'évaluation des établissements, par rapport à la mise en œuvre d'un seul outil.
- Partager les résultats des outils de PCMPI pour la FL plus largement au-delà des MTN : les informations recueillies lors de l'analyse situationnelle sur les services de lymphœdème pourraient profiter à d'autres maladies de la peau, et les informations sur la chirurgie de l'hydrocèle pourraient profiter aux initiatives de chirurgie sécurisée.

## **RETOUR D'INFORMATION TRANSVERSALE**

- Examiner les avantages et les inconvénients du moment où les diverses méthodes et outils pourraient être utilisés au début des programmes sur la FL et discutez-en ouvertement avec les principales parties prenantes : les meilleures approches sont spécifiques au pays et au contexte. Les Figures 1 et 2 ont été conçues pour faciliter ces discussions.
- Utiliser la saisie électronique des données pour mettre en œuvre les outils de PCMPI pour la FL : l'utilisation de smartphones ou de tablettes pour collecter les données sur le terrain (par rapport à la collecte de données sur papier) accélère à la fois la réception des données et la capacité à agir et à fournir ou renforcer les services en fonction de ces données.

## **CONCLUSIONS**

Ces méthodes et outils ont été conçus pour améliorer la collecte et la qualité des données et pour promouvoir le renforcement de la prestation de services, entre autres facteurs des activités de PCMPI pour la FL dans le cadre du GPELF. Le retour d'information fourni par 12 pays démontre que ces approches produisent des données utiles, qu'il est possible de les mettre en œuvre tout au long de la durée de vie du programme, de la conception à l'évaluation, et que dans de nombreux cas, elles sont très économiques. Il est recommandé de discuter des avantages et des inconvénients dès le début du

programme afin de déterminer la méthode ou l'outil le mieux adapté, ainsi que le moment de son utilisation

Méthodes et outils de PCMPI pour la FL :

- Ils sont utiles, réalisables et rentables
- Les données générées bénéficient aux personnes atteintes de FL, au système de santé et au dossier de validation
- Des approches différentes pour la mise en œuvre fonctionnent mieux dans des contextes différents

## REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient les responsables des programmes de lutte contre les MTN et les points focaux de la FL des Ministères de la Santé du Burkina Faso, du Cameroun, de l'Éthiopie, du Ghana, d'Haïti, de l'Indonésie, du Laos, du Sénégal, de la Sierra Leone, de la Tanzanie, de l'Ouganda et du Vietnam, qui leur ont fait part de leurs commentaires sur l'utilisation des méthodes et des outils de PCMPI pour la FL. Les auteurs remercient également le personnel du projet ENVISION financé par l'USAID, du projet END en Afrique et du projet MMDP de RTI International, FHI360 et Helen Keller International pour leur soutien dans la collecte des données.