

Peut-on améliorer en Afrique la santé des enfants atteints de drépanocytose? Stratégie expérimentée au Bénin

Mohamed Cherif Rahimy, Cotonou

Problématique

Paradoxalement, c'est en Afrique où la drépanocytose sévit, que les progrès majeurs réalisés dans la prise en charge des patients ayant permis une réduction très significative des taux de morbidité et de mortalité liés à cette affection, ne profitent pas encore aux patients. Ainsi, plus de la moitié des enfants atteints, n'atteindront pas l'âge de 5 ans et nombreux sont ceux qui mourront avant même que le diagnostic exact de leur affection ne soit établi.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cette situation, parmi lesquelles:

- l'inexistence de programmes de dépistage précoce et de structures appropriées de prise en charge médicale pour les nourrissons dépistés;
- la rareté des personnels des services de santé formés sur la physiopathologie de la maladie et les approches actuelles de prise en charge des situations cliniques;
- l'usage courant de médicaments inutiles et très onéreuses;
- l'absence ou l'indigence des politiques de prévention;
- le peu de sensibilisation des communautés;
- le poids des croyances sociales et culturelles et la pauvreté.

De plus, l'environnement sanitaire, économique, socioculturel et climatique dans les pays de l'Afrique au Sud du Sahara est un environnement hostile à la survie des enfants. Dans ces conditions, la drépanocytose devient un important facteur qui aggrave les pathologies habituelles que sont le paludisme, les maladies aiguës diarrhéiques, les infections respiratoires aiguës, les anémies carencielles et les malnutritions. Ainsi, selon l'OMS, le tribut payé en Afrique à cette maladie par les enfants atteints est très lourd: la drépanocytose à elle seule contribuerait à plus de 16% des décès des enfants.

Par ailleurs, dans un tel environnement, l'intérêt et la faisabilité du modèle de prise en

charge médicale de la drépanocytose, tel qu'appliqué dans les pays développés, peuvent être discutés.

Stratégie expérimentée au Bénin

Dans ce contexte, suite à un transfert de technologie, un projet de dépistage néonatal de la drépanocytose et de prise en charge des nourrissons dépistés a été initié, en mai 1993, à la Faculté des sciences de la santé de Cotonou. L'objectif était d'adapter aux contraintes économiques, sociales et culturelles locales, l'approche de prise en charge médicale spécialisée appliquée dans les pays industrialisés.

1. Formation

L'effort a d'abord été concentré sur la constitution d'une petite équipe de sages-femmes formées et motivées et dirigées par un médecin-pédiatre spécialisé en immunologie hématologie.

2. Dépistage

Le dépistage précoce a ciblé, dans une première phase, les nouveau-nés des femmes enceintes préalablement identifiées comme porteuses de l'HbS pendant leur grossesse et sensibilisées sur les avantages de l'identification, dès la naissance, des nouveau-nés touchés par la drépanocytose. Par la suite, ce dépistage a été élargi à tous les très jeunes nourrissons dont les parents sont connus porteurs de HbS.

3. Prise en charge

La philosophie de la prise en charge des nouveau-nés dépistés a consisté à mettre en œuvre très précocement des interventions médicales et sociales visant à impacter positivement l'expression clinique de l'affection. Les interventions sont concentrées sur les mesures préventives et curatives des causes majeures connues de mortalité et de morbidité infanto-juvéniles en Afrique.

Les principales composantes de cette philosophie de prise en charge sont les suivantes:

- i) conception et mise en œuvre d'un programme d'éducation nutritionnelle continue, qui permet, sans une augmentation sensible des dépenses, d'améliorer l'état nutritionnel de l'enfant. A ce programme est associée une surveillance étroite de la croissance somatique de l'enfant;
- ii) élaboration et mise en œuvre d'un programme de prévention et de prophylaxie des maladies infectieuses qui inclut entre autres, des mesures de prévention du paludisme, la pénicilline orale quotidienne, le respect des vaccinations du programme national élargi de vaccination et la provision des vaccinations spécifiques à coût réduit;
- iii) mise en œuvre d'un programme de prévention, de dépistage et de correction des carences en micronutriments communes chez l'enfant en milieu tropical;
- iv) conception d'un programme de suivi médical régulier, d'éducation continue sur la drépanocytose, de promotion de l'hygiène de vie, de guidance parentale et d'accessibilité financière aux soins.

Nota Bene: Cette stratégie de prise en charge appliquée aux nourrissons dépistés a aussi été appliquée aux jeunes enfants diagnostiqués à l'occasion de complications de la maladie et référés.

4. Résultats

I. Les premiers résultats ont été extraordinairement encourageants:

- i) réduction très significative de la fréquence et de la sévérité des complications aiguës;
- ii) courbes satisfaisantes de la croissance somatique;
- iii) diminution notable de la mortalité. Ainsi le taux de mortalité infanto-juvénile observé est de 15,5 pour mille comparé à celui de la population générale des enfants qui parallèlement était à l'époque de 160 pour mille;
- iv) adhésion remarquable des parents qui ont modifié leurs croyances sur la drépanocytose; le taux de fidélisation continue de se maintenir au-delà de 80%.

Ces résultats, ont fait l'objet de publications¹⁻⁹⁾.

II. Mise à l'échelle des résultats obtenus

- i) A partir de l'année 2000, le ministère de la santé du Bénin va s'approprier de cette stratégie initialement portée par un projet individuel qui, suite à des mutations insti-

tutionnelles successives, sera érigé par décret présidentiel, pris en juin 2010, en un établissement public à caractère social et scientifique, doté de la personnalité morale et de l'autonomie financière dénommé, le Centre de prise en charge médicale intégrée du nourrisson et de la femme enceinte atteints de drépanocytose (CPMI-NFED) avec la construction d'une infrastructure dédiée.

- ii) L'Organisation non gouvernementale internationale Médecins du Monde Suisse, convaincue par les résultats très probants de cette stratégie innovante, dont le fondement repose sur les principes d'éducation pour la santé appliquée à la spécificité d'une maladie et adaptée aux contraintes locales sociologique, culturelle et économique, a décidé d'utiliser son expertise pour mobiliser les ressources financières en vue appuyer le programme de décentralisation et de déconcentration des activités du CPMI-NFED, aux fins de rapprocher les soins des bénéficiaires par la création et la mise en fonction d'antennes installées au sein de centres hospitaliers décentralisés d'accueil. Un projet de partenariat équilibré est conçu et concrétisé par la mise en service d'une première an-

tenne en septembre 2010. Encouragée par le succès de cette première expérience, une convention cadre d'une durée de cinq ans a été signée le 21 février 2014 entre les deux parties. La mise en service progressive d'une deuxième antenne est maintenant en cours et son inauguration est prévue pour la deuxième semaine de septembre 2015.

- iii) Cette stratégie a aussi inspiré la stratégie de l'OMS pour le contrôle de la drépanocytose dans la région africaine et a été adoptée par les ministres de la santé le 30 août 2010 à Malabo en Guinée Équatoriale (résolution: AFRO/RC60/8).

Conclusion

Le taux de mortalité infanto-juvénile est un des indicateurs du niveau de développement d'un pays. La drépanocytose, en contribuant substantiellement au taux encore très élevé de la mortalité infanto-juvénile en Afrique au sud du Sahara, exemplifie le fossé croissant entre l'Afrique et les pays développés. L'amélioration de l'état de santé, en Afrique, des enfants atteints de la drépanocytose pourrait permettre de réduire cet écart.

Références

- 1) Rahimy MC, et al. La Drépanocytose: Connaissances et Pratiques des femmes enceintes hétérozygotes ou homozygotes. *Nouv Rev Fr Hematol.* 1995; 37 (1) 5.
- 2) Rahimy MC, et al. Outpatient Management of Fever in Children with Sickle Cell Disease in an African Setting. *Am J Hematol* 1999; 62: 1-6.
- 3) Rahimy MC, et al. Effect of active prenatal management on pregnancy outcome in sickle cell disease in an African setting. *Blood* 2000; 96: 1685-9.
- 4) Rahimy MC, et al. Effect of a Comprehensive Clinical Care Program on Disease Course in Severely Ill Children with Sickle Cell Anemia in a Sub-Sahara Africa Setting. *Blood.* 2003 Aug 1; 102(3): 834-8.
- 5) Rahimy MC. Problèmes posés par la transfusion chez l'enfant atteint de drépanocytose en Afrique. *Arch Pediatr.* 2005; 12: 802-4.
- 6) Dossou-Yovo OP, et al. Variants of the mannose-binding lectin gene in the Benin population: heterozygosity for the p.G57E allele may confer a selective advantage. *Hum Biol.* 2007 Dec; 79 (6): 687-97. This paper has been awarded «The Gabriel Ward Lasker Prize 2007».
- 7) Rahimy MC, et al. Newborn screening for sickle cell disease in the Republic of Benin. *J Clin Pathol.* 2009 Jan; 62 (1): 46-8.
- 8) Dossou-Yovo OP, et al. Effects of RANTES and MBL2 gene polymorphisms in sickle cell disease clinical outcomes: Association of the g.In1.1T > C RANTES variant with protection against infections. *Am J Hematol.* 2009 Jun; 84 (6): 378-80.
- 9) Hans-Moevi AA, et al. Résultats préliminaires de la prise en charge ambulatoire de la nécrose aseptique de la tête fémorale chez les enfants atteints de drépanocytose. *Rev CAMES* 2010, 10: 122-126.

Correspondance

Prof. Dr. Mohamed Cherif Rahimy
Centre de Prise en Charge Médicale
Intégrée du Nourrisson et de la Femme
Enceinte atteints de Drépanocytose
01 BP 2640 RP, Cotonou, Bénin



Médecins du Monde Suisse soutient les projets du Professeur Rahimy au Bénin en appuyant la décentralisation de la prise en charge de la drépanocytose. L'ONG est aussi active au Cameroun, en République démocratique du Congo, en Palestine, en Haïti, en Amérique Centrale mais également en Suisse où elle développe ou soutient des programmes de santé des migrants et des travailleuses du sexe. Elle défend l'accès aux soins pour tous.

Médecins du Monde Suisse, fondée par le Professeur Nago Humbert, est présidée par le Dr. Bernard Borel, pédiatre FMH à Monthey.

Médecins du Monde Suisse co-organise avec le Service d'onco-hématologie pédiatrique du CHUV un **symposium sur la drépanocytose** où de nombreux experts du Nord et du Sud partageront, aux côtés du Professeur Rahimy, leurs expériences dans ce domaine.

Cette journée se déroulera le

5 novembre 2015 à l'auditoire César Roux du CHUV à Lausanne

Renseignements: www.medecinsdumonde.ch