

**RAPPORT DE MISSION**

**SUIVI-EVALUATION DU  
SEMINAIRE DE FORMATION DES  
MEDECINS A LA PRISE EN CHARGE  
DE LA DREPANOCYTOSE AU TOGO**

**25 octobre – 06 novembre 2005**

**Docteur Irénée KUEVIAKOE**

## **INTRODUCTION**

La drépanocytose est une hémoglobinopathie de transmission génétique. Elle est un réel problème de santé publique dans nos pays, de part les nombreuses complications auxquels les patients sont exposés. De nos jours, l'espérance de vie des drépanocytaires s'est nettement améliorée par une prise en charge précoce, régulière et adaptée par un personnel averti.

Afin d'harmoniser la prise en charge des patients drépanocytaires vivant au Togo, un séminaire de formation des médecins et pédiatres des différentes régions sanitaires du Togo avaient été organisée en juillet 2004 à Lomé. A l'issue de cette formation, un document écrit pratique a été remis aux participants. Avec ce document, le praticien pourra mieux expliquer aux patients et à leurs parents, l'importance du suivi régulier et adéquat au long cours, gage d'un meilleur pronostic.

Pour suivre et évaluer les retombées de ce séminaire, nous avons effectué sur place dans les différentes régions sanitaires du pays, une visite de supervision en observant la pratique quotidienne des médecins et pédiatres formés pour la prise en charge des drépanocytaires. Des discussions en vue de l'évocation des différents problèmes rencontrés ont été menées à la fin de chaque visite. De ces discussions, des conseils ont été donnés et des suggestions formulées pour l'amélioration du suivi des patients drépanocytaires.

### **OBJECTIFS :**

- Evaluer les performances acquises depuis le séminaire
- Souligner les difficultés rencontrées dans le suivi des patients drépanocytaires

- Proposer si ce n'est encore fait l'ouverture d'un registre de suivi des patients drépanocytaires
- Recueillir des suggestions et propositions pour l'amélioration du suivi de la drépanocytose en dehors de la capitale

Il ressort de cette tournée une satisfaction des praticiens qui se félicitent de ce suivi et qui sont unanimes à dire que le séminaire leur avait apporté un plus et que c'est au sortir du séminaire qu'ils ont pu réellement et effectivement prendre en charge les patients drépanocytaires en leur expliquant de façon plus aisée leur affection et la nécessité d'un suivi au long cours. Néanmoins certains problèmes existent et tournent autour des moyens financiers de chaque famille.

Lorsque le drépanocytaire est en crise, la famille se débrouille pour subvenir aux coûts du traitement des malades mais le suivi sans crise n'est pas encore ancré dans les habitudes. N'y répondent que ceux qui ont un peu de moyens.

### **Praticiens visités**

Docteur TADONA Mikénayéna	CHR-Dapaong
Docteur AMEGATSE Kokou	Hôpital Enfant Dapaong
Docteur NABROULABA Tchabia	CHU-Kara
Docteur AZOUMAH K. Déladem	CHU-Kara
Docteur KOYENIN K. Atcha	SOS de Kara
Docteur AGOSSOU Abram	CHR-Sokodé
Mr YERIMA Tchassama	CHR-Sokodé
Docteur LADZEKPO Koffi	CHP Sotouboua
Docteur ATTOH S. Kodjo	CHR-Atakpamé
Docteur FIAGBE Kwasi Misiso	CHR-Tsévié

## **Performances acquises depuis le séminaire**

Les praticiens prenaient en charge sans trop comprendre les drépanocytaires qui se présentaient à eux.

Après leur formation pour une meilleure prise en charge, ils ont procédé chacun en ce qui le concerne à une organisation interne en ouvrant un registre de suivi des patients drépanocytaires. Les drépanocytaires reçoivent un rendez-vous pour la prochaine visite. Même sans crise, les drépanocytaires doivent se présenter et le praticien (médecin, pédiatre ou assistant médical) l'examine à la recherche d'une éventuelle complication.

Tous les médecins vus au cours de la tournée ont été unanimes sur l'effet bénéfique de la formation sur le suivi des drépanocytaires se présentant à leur consultation.

## **Difficultés rencontrées dans le suivi des patients drépanocytaires**

Certaines difficultés ont été notées par les praticiens rencontrés. Il existe des problèmes signalés par les praticiens en contact avec les drépanocytaires et leurs parents. Tous ces problèmes sont liés aux difficultés financières liées au coût du suivi. Les drépanocytaires étant pour la plupart issus de familles nombreuses à faible niveau de vie (la grande famille africaine).

Les drépanocytaires faisant correctement leur bilan de suivi sont peu nombreux (environ 20% des drépanocytaires suivis), de même que ceux répondant de façon régulière aux visites.

Lorsque le drépanocytaire est en crise, la famille se débrouille pour payer son traitement mais une fois la crise cédée, il est difficile de les revoir.

Les familles démunies n'arrivent pas à payer le traitement, étant donné que l'hôpital ne fournit rien gratuitement. Certains praticiens de bonne volonté pour ne pas voir souffrir ces drépanocytaires en crise, n'hésitent pas à mettre la main à la poche malgré leur faible disponibilité financière.

Certains hôpitaux régionaux n'ont pas le dispositif pour faire l'électrophorèse de l'hémoglobine. Cette électrophorèse se faisant dans le privé avec des interprétations douteuses, parfois sans intégration (détermination du % des fractions d'hémoglobine identifiées)

### **Suggestions et propositions pour l'amélioration du suivi de la drépanocytose**

En vue d'améliorer la prise en charge de la drépanocytose en dehors de Lomé, il faudrait qu'il y ait des chaînes d'électrophorèse de l'hémoglobine disponibles dans les différents laboratoires des hôpitaux afin d'avoir avec exactitude les différentes fractions électrophorétiques (le taux d'HbF influençant par exemple le pronostic). Il faudrait non seulement du matériel de laboratoire mais aussi une formation des techniciens qui auront à utiliser ce matériel afin de pouvoir interpréter aisément les résultats, ceci pour aider le praticien.

Il faudra également des antennes de sensibilisation, d'information et de conseils qui pourront appuyer les éventuelles sections régionales de l'Association Togolaise de Lutte Contre la Drépanocytose (ATCD). Ces antennes pourront aider à la bonne marche de cette association. Il faudrait dédramatiser cette affection et mieux informer la population sur les progrès de la science et surtout l'espoir qu'un suivi régulier bien mené donne.

La drépanocytose étant un terrain sur lequel pourraient survenir plusieurs complications graves voire invalidantes, il faudrait une politique de santé afin d'alléger la souffrance de ces patients. Par cette politique, l'état ou les bailleurs pourront prendre en charge tout ou partie des dépenses liées à cette affection.

La drépanocytose pourra être mieux prise en charge si le bilan initial de prise en charge et le traitement sont gratuits et si les patients et leurs parents sont informés de l'importance du suivi. Ceci peut être possible si les hôpitaux sont

impliqués (consultation à 50% du coût par exemple) et si des associations contribuent au don de médicaments.