

# Séjour d'avril-mai 2008 à Lomé

YVES SEZNEC

## La petite pharmacie

La *Petite Pharmacie* est l'endroit où s'effectue la distribution des médicaments que Le Sourire de Sélassé met à la disposition des drépanocytaires pris en charge dans les deux CHU de Lomé (voir [actions – prise en charge](#)). Située près de [Fréau-Jardin](#), je m'y suis rendu à plusieurs reprises au début de mon séjour afin de rencontrer les deux internes bénévoles, que nous remercions vivement de donner de leur temps et qui assurent les permanences à partir de 15 h deux après-midi par semaine. Actuellement, M. Agbetomegno vient le mercredi et M. Layibo, le vendredi.

Bien entendu, j'ai également parlé aux drépanocytaires (ou à leurs proches) qui s'y rendent munis des ordonnances spécifiques prescrites lors des consultations-contrôles, ou lors d'hospitalisations dans les deux CHU, aidé en cela par Irène pour ceux qui ne parlaient pas le français. Je leur ai signalé que des changements allaient intervenir compte-tenu de la cessation de la collecte des MNU en France, et donc que Le Sourire de Sélassé allait devoir acheter la grande majorité des médicaments demandés. Nous nous dirigeons de ce fait vers l'envoi de médicaments achetés auprès de la Centrale Humanitaire Medico-Pharmaceutique ([CHMP](#)), sous forme de génériques vendus en grands conditionnements comme nous l'avons fait en fin d'année 2007. À ce sujet, une information sur les génériques devra sans doute être faite par les médecins prescripteurs envers les malades car cette forme de médicaments est souvent confondue par les Togolais avec ceux, souvent faux ou sous-dosés, que l'on peut acheter un peu partout dans la rue (voir la [rubrique](#) faux-médicaments).

J'ai été un peu déçu lorsque j'ai vu que certains malades qui avaient fait le déplacement – qui a souvent un coût – à la *Petite Pharmacie* repartaient avec finalement peu de produits par manque de disponibilité de la prescription, en particulier pour l'acide folique. J'ai donc fait acheter localement 10 000 comprimés en attendant l'arrivée du prochain envoi. Il a été décidé, afin de pouvoir en racheter localement en cas de besoin, de le vendre à moitié prix, tout en ayant l'assurance de sa bonne qualité.

Autre déception, peu de malades qui viennent à la *Petite Pharmacie* savent comment ces médicaments leur parviennent. J'en ai parlé avec les médecins qui les reçoivent pour qu'ils les informent davantage des actions de notre association. Apparemment, certains prennent le temps de le dire, d'autres moins... J'espère qu'une [affiche](#) de notre association sera posée à la *Petite Pharmacie* et je ne manquerai pas d'apporter des [plaquettes](#) lors de mon prochain séjour.

J'ai également souhaité que les deux médecins bénévoles qui connaissent le stock, nous signalent rapidement une rupture probable afin que nous puissions réagir. Nous pensons que des commandes trimestrielles permettront un approvisionnement régulier et suffisant, cependant, [l'augmentation](#) de la fréquentation de la consultation spécialisée pour les drépanocytaires du CHU Campus, ce qui est un signe de satisfaction, ainsi que la campagne de dépistage qui a eu lieu, dirigeront de nouveaux patients vers les services des CHU.

Irénée Kueviakoe, hématologue, devrait enrichir l'équipe du CHU Tokoin début 2009 et permettre ainsi d'élargir le nombre de drépanocytaires suivis dans cet hôpital qui ne reçoit actuellement que des enfants, le mercredi après-midi. Il pourra aussi motiver ses collègues pour qu'ils prescrivent davantage d'ordonnances permettant la fréquentation de la *Petite Pharmacie* ainsi qu'une prise en charge similaire à celle proposée au CHU Campus (bilan initial, consultation-contrôle avec analyse NFS préalable).

Il reste cependant beaucoup à faire :

- le coût du bilan initial indispensable à la prise en charge au CHU Campus est rédibitoire pour beaucoup de drépanocytaires. Nous en avons discuté avec le Professeur Segbena et espérons que cela aboutira prochainement ;
- le manque de médecins dans les services spécialisés pour les drépanocytaires des CHU est également problématique est aggravé par l'augmentation de la fréquentation de ces services.

## L'Association Togolaise de Lutte contre la Drépanocytose (ATLD)



Avant mon départ pour Lomé, j'avais pris contact avec Dieudonné Atsu, Président de la toute nouvelle association togolaise regroupant les drépanocytaires, leurs proches ainsi que toute personne touchée par ce problème.

Leurs activités ont commencé en mars 2008 et j'ai assisté à la conférence de presse qui a eu lieu le 19 avril, à l'hôtel Todman, dont le but était d'informer les médias – TV, radios, presse écrite – de la création de l'ATLD, de leur programme annuel pour 2008, et de leur soutien à la campagne de dépistage qui allait débiter quelques jours plus tard. Le Dr Irénée Kueviakoe a présenté la drépanocytose, sa prise en charge dans les CHU de Lomé, et a répondu aux questions des journalistes aidé en cela par le Professeur Vovor.

J'ai rencontré les membres du bureau de l'ATLD à plusieurs reprises, et leur ai présenté les activités de l'association Le Sourire de Sélassé. L'absence d'implication de l'État togolais dans cette maladie fait que l'information de la population est quasi-nulle. Les drépanocytaires sont livrés à eux-mêmes, isolés et peu de Togolais connaissent leur statut vis à vis de cette maladie, d'ailleurs parfois confondu avec le groupage sanguin. Le résultat est accablant : 50 % meurent avant l'âge de cinq ans, 80 % avant l'âge de dix-huit ans, ce qui en plus est interprété par la population comme "*La drépanocytose – ou hématies – est une maladie dont on ne guérit pas et dont on meurt avant dix-huit ans*".

Face à ce constat, l'ATLD a pour but :

- d'informer la population sur la maladie en intervenant dans les médias – émission, concours de documentaires sur la drépanocytose – et en distribuant des brochures explicatives ;
- d'inciter les Togolais à se faire dépister le plus tôt possible ;
- d'informer les drépanocytaires sur les possibilités de prise en charge ;
- de fédérer les malades et leur entourage et créer ainsi des groupes de parole pour qu'ils ne se sentent pas seuls, coupables voire rejetés ;
- de financer la formation de médecins de l'intérieur du pays ([à lire à ce propos](#)).

Leur travail est considérable et ils devront entre autre, composer avec les croyances – on entend souvent au sujet de la maladie "*C'est Dieu qui l'a voulu*" ; "*Les médecins soignent, Dieu guérit*" – les superstitions, le fatalisme ambiant...

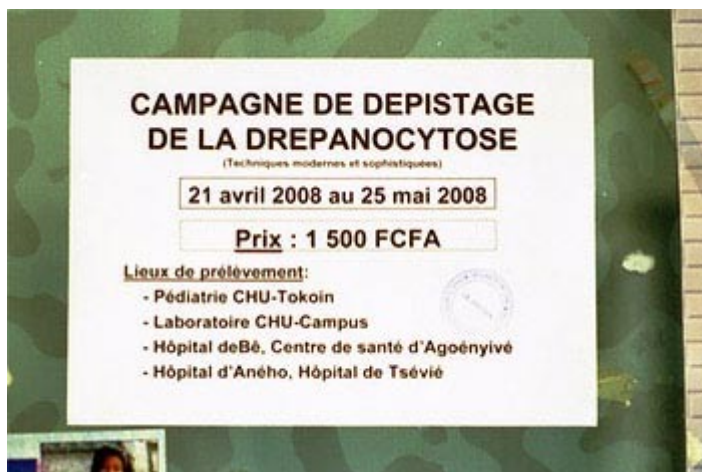
Les contacts que j'ai eu avec Dieudonné Atsu et les membres du bureau de l'ATLD sont prometteurs. Nos actions sont complémentaires et donneront lieu à des partenariats car nous avons des objectifs communs. Leur slogan est d'ailleurs :

"Le drépanocytairé peut aussi mieux vivre et plus longtemps".

L'adhésion de base à l'association a été fixée à 3 000 F CFA (4,5 €) pour l'année + 300 F CFA (0,45 €) chaque mois. Tout renseignement au (00 228) 915 26 96 ou par [Email](#).

[Drépavie](#), [L'ATLD](#) et [Le Sourire de Sélassé](#) vont coopérer pour éditer les brochures réalisées par Drépavie, "[Bobby et ses 12 conseils sur la drépanocytose](#)" afin de les distribuer au Togo. Voir la [rubrique](#) consacrée à ce partenariat.

## La campagne 2008 de dépistage de la drépanocytose



Une campagne de dépistage de la drépanocytose a été organisée pour la Région Maritime (Sud du Togo) du 21 avril au 25 mai 2008. Les centres de prélèvement concernés furent : le CHU Campus, le CHU Tokoin, l'hôpital de Bè, le centre de santé d'Agoényivé pour Lomé, l'hôpital de Tsévié et celui d'Aného. Grâce à [l'achat des réactifs](#) pour l'HPLC par Le Sourire de Sélassé, le coût d'un dépistage a été fixé à 1 500 F CFA (2,3 €) au lieu du coût habituel de 4 200 F CFA (6,4 €) en dehors de la campagne, voire 6 000 F CFA (9 €) demandés par certains laboratoires privés de Lomé. De plus, la technique utilisée permet de trouver des anomalies autres que celles détectées par l'électrophorèse en milieu alcalin. Un problème technique étant survenu, les derniers échantillons ne purent cependant être passés sur l'HPLC.

Cette campagne a été possible grâce à l'implication bénévole du Dr Kueviakoe qui a préparé la campagne, assuré la collecte des échantillons, réalisé la plupart des manipulations, la saisie et la remise de la plupart des résultats individuels aux centres de prélèvements.

L'information de la population par l'intermédiaire des médias a été faite également par le Dr Kueviakoe et les membres du bureau de l'ATLD.

Une conférence-débat sur le thème de "L'anémie et la drépanocytose" a été organisée par l'ATLD au Séminaire de Tokoin le 10 mai, journée africaine de la drépanocytose, en présence du Docteur Irénée Kueviakoe qui a exposé très clairement et complètement la maladie au public présent, en français puis en mina (langue locale). Ceci a donné lieu à des communiqués et des émissions à la radio, dont certaines en mina ce qui semble avoir eu un certain impact ([Radio Maria](#), Nana FM, Kanal FM, [Radio Zephyr](#), Radio X-Solaire... ainsi que Radio Horizon à Tsévié).

Deux chaînes télévisées ont également consacré le 10 mai un temps d'antenne assez important à la drépanocytose et au dépistage en cours :

- [TVT](#) (Télévision Togolaise) – journal de 13 h – 30 min, avec le Dr Irénée Kueviakoe ;
- LCF (La Chaîne du Futur) *Dites-moi Docteur*, 30 min, reportages au CHU Campus un jour de consultation-contrôle des drépanocytaires et questions-réponses avec le Dr Irénée Kueviakoe et Dieudonné Atsu.

Au cours de ces émissions, furent données des explications sur la maladie, exposées les possibilités de prise en charge ainsi que l'aide de notre association dans ce domaine, et souligné l'importance de connaître son statut le plus précocement possible, d'où la nécessité de se faire dépister. La presse écrite a également relayé l'information avec des articles dans [Togo Presse](#) et plusieurs journaux privés.

Grâce à l'implication de l'ATLD, du Dr Irénée Kueviakoe et des médias, il y a eu [1 413 dépistages](#) réalisés durant ces cinq semaines (contre [318 en 2006](#)), mais la notion de prévention n'est pas encore très présente au sein de la population. J'ai accompagné à trois reprises le Dr Kueviakoe lors de la collecte des échantillons et remises des résultats individuels à Lomé, Tsévié et Aného, ce qui m'a donné l'occasion d'échanger avec les surveillants et personnels des laboratoires concernés afin de pouvoir faire des propositions pour améliorer les prochaines campagnes.

Un travail d'éducation serait sans doute nécessaire pour que les gens prennent conscience de l'importance de connaître son statut compte-tenu du pourcentage élevé dans la population togolaise de cas d'hémoglobine S, mais également des cas d'hémoglobine D nouvellement détectée par l'HPLC.

Un grand merci au Dr Irénée Kueviakoe qui a porté beaucoup du poids de cette campagne en l'absence du Professeur Segbena, au personnel des centres de prélèvement, à tous ceux qui se sont impliqués, aux médias qui ont relayé l'information, ainsi qu'aux membres de l'ATLD qui se sont chargés de la publicité et on peut dire qu'ils ont été efficaces.

Afin que Le Sourire de Sélassé puisse demander des subventions pour soutenir les futures campagnes, j'ai demandé aux responsables de planifier et chiffrer les prochaines plus longtemps à l'avance.

## Conclusion

Ce séjour à Lomé m'a permis au contact des drépanocytaires et des médecins de mieux appréhender leur quotidien, ce qui je l'espère, permettra au Sourire de Sélassé de répondre à leurs attentes. J'ai accompagné quatre enfants drépanocytaires au CHU Campus pour qu'ils y soient pris en charge. Trois d'entre-eux – un an et deux de sept ans – se savaient SS mais n'étaient suivis dans aucune structure spécialisée (c'est malheureusement le cas de l'immense majorité, faute d'information et/ou de moyens financiers) et leurs parents furent soulagés d'apprendre l'existence de la consultation pour les drépanocytaires au sein du service d'hématologie du Professeur Segbena. Le quatrième enfant, une fille de dix ans était suspectée d'être drépanocytaire car elle faisait des crises de douleur en saison pluvieuse. Un dépistage au CHU Campus a montré son statut SC et elle a également été prise en charge.

Nous espérons que l'ATLD réussisse à atteindre ses objectifs et qu'ils fédéreront un grand nombre de personnes (ce qui n'est pas dans la culture togolaise) afin de peser sur les dirigeants pour qu'enfin le problème soit reconnu et soutenu. Pour l'instant, le slogan officiel habituel perdure "*Au Togo, tout va bien*", ce qui n'est pas vraiment l'impression du peuple pour lequel tout augmente, ce qui le détourne de plus en plus d'une médecine de qualité.

Le programme national de lutte contre la drépanocytose, dont le Professeur Vovor est responsable, demandé par l'OMS aux pays africains, est appliqué sur le papier mais sans plan d'action pour l'instant au Togo...

Sélassé ayant été hospitalisée durant mon séjour, j'ai pu constater que l'état sanitaire du pays ne s'améliore pas et que par exemple les conditions de travail des médecins et infirmiers de la partie hospitalisation du CHU Campus sont souvent très difficiles à cause d'une surdité du pouvoir face à leurs demandes pour bien exercer leur métier. Plusieurs [grèves](#) ont d'ailleurs eu lieu cette année dans les hôpitaux, et le docteur Komlan Mally, Ministre de la Santé, a fait des [promesses](#) après une visite au CHU Tokoin en octobre 2008. Il reste à espérer.

Comme à chaque séjour à Lomé, j'ai passé beaucoup de temps avec Sélassé et ainsi tenter d'adoucir un peu son quotidien pas toujours facile à vivre.

Et pour terminer, un grand merci à Yvonne et Graü pour leur hospitalité, leur gentillesse et leur bonne humeur durant mon séjour, à Colette et Smily pour leur amitié, aux médecins qui reçoivent les drépanocytaires dans les deux CHU, en particulier le Dr Irénée Kueviakoe pour nos échanges et

sa disponibilité malgré la surcharge de travail durant le dépistage, au Professeur Segbena grâce à qui, depuis cinq ans, nous tentons d'aider les drépanocytaires pris en charge à mieux se soigner, aux Docteurs Matey et Douti, pédiatres du CHU Campus ainsi qu'aux infirmiers de leur service pour leur dévouement et leur compréhension ; aux drépanocytaires qui ont répondu à mes questions, à Dieudonné Atsu et aux autres membres du bureau de l'ATLD, à Grace la maman de Sélassé pour son attention à mon égard, à Sélassé pour son courage et sa joie de vivre, à Irène pour son accueil et sa proposition d'aide, à Sylvie pour la 309, aux personnes rencontrées au cours de mon voyage de 9 400 km en voiture de France à Lomé, à Kerim pour son optimisme, à Jeanne et Abdel, ainsi qu'à tous les amis togolais qui me font apprécier leur pays.