

Prise en charge ambulatoire des drépanocytaires : évaluation de la première année de suivi des patients dans le service de pédiatrie de Lomé (Togo).

A. D. Gbadoé, K. Atsou, O. A. Agbodjan-Djossou, É. Tsolényanu, M. Nyadanu, A. D. Dogba & J.K. Assimadi

Service de pédiatrie, CHU-Tokoin, BP 8881, Lomé-Togo. Tél : (228) 073723 / (228) 260993. Fax : (228) 224794 / (228) 251359. E-mail (1er auteur): adgbadoe@tg.refer.org

Manuscrit n° 2191. "Clinique". Reçu le 25 avril 2000. Accepté le 28 mars 2001.

Summary: Ambulatory management of sickle cell disease: evaluation of the first year follow up of patients in Lomé paediatric hospital.

Background - This study is an evaluation of the first year ambulatory follow up of patients from the sickle-cell care centre of the paediatric ward of the teaching hospital in Lomé-Tokoin.

Patients and methods - Togo is situated in the epicentre of the Benin haplotype. A total of 132 patients (109 SS, 22 SC and 1 Sβ^{thal}) followed up during one year from their admission date (period of 1st January 1996 to 31st December 1997). 132 patients were included in the study.

Results - The patients' age varied, for the majority, between 2 months and 15 years, but a few adults (15%) were included in the study. Information was collected from the hospital files and health cards, which unfortunately did not have specific entries for sickle cell disease. Clinical features revealed that the frequency of tooth decay and chronic persistent splenomegaly was low when compared to the rates in central Africa (Bantu haplotype). Laboratory findings lead to the conclusion that some analysis are relevant such as the dosage of the G6PD activity (24.1% of patients were deficient), parasitologic analysis of faeces (positive in 22.5%), retinal fluoro-angiography (32.2% of ocular lesions), and cardiologic check-up. On the other hand, scanning of biliary tracts and systematic X-rays of the hips seems to be secondary. Some positive results were noticed by the scanning of biliary tracts without any therapeutic decisions in non-symptomatic patients: no case of osteonecrosis was detected by the X-rays. The mean haemoglobin level was 7.4 ± 1.4 g/dl for the SS and 10.7 ± 2.4 g/dl for the SC. The mean MCV were 91.3 ± 10.1 fl and 82.1 ± 7.7 fl, respectively. Specific vaccinations were not well performed because of their high cost.

Conclusion - In order to carry on and improve the ambulatory management of patients with sickle cell disease, it is important in low income countries, such as Togo, to target the necessary laboratory tests for an initial and annual check-up. Solidarity networks for patients should be promoted and effective involvement of the health authorities ensured.

Résumé :

Cette étude est une évaluation de la première année de suivi ambulatoire des patients au sein de l'unité de prise en charge des drépanocytaires du service de pédiatrie du CHU-Tokoin de Lomé.

Patients et méthodes. - Le Togo est situé dans l'épicentre de l'haplotype Bénin. Cent trente-deux patients (109 SS, 22 SC et 1 Sβ^{thal}) ont été suivis pendant exactement 1 an à partir de la date de leur admission (période du 1er janvier 1996 au 31 décembre 1997).

Résultats. - Les patients étaient surtout des enfants âgés de 2 mois à 15 ans, et quelques adultes (15 %). Au plan clinique, la fréquence des caries dentaires et de la splénomégalie persistante chronique est faible par rapport aux taux signalés en Afrique centrale (haplotype Bantu). Pour le bilan paraclinique, la fréquence des anomalies retrouvées nous a permis de tirer les conclusions suivantes : certains examens nous paraissent pertinents. Il s'agit du dosage de la G6PD (24,1 % de déficients), de l'examen parasitologique des selles (22,5 % de cas positifs), de l'angiofluorographie rétinienne (32,2 % d'anomalies) et du bilan cardiaque. Par contre, l'examen radiographique systématique des hanches nous semble être un examen de 2^{ème} ligne (aucun cas d'ostéonécrose dépisté à la radiographie systématique des hanches), de même que l'échographie des voies biliaires (quelques cas positifs asymptomatiques, mais sans aucune sanction thérapeutique). Le taux d'hémoglobine de base a été de $7,4 \pm 1,4$ g/dl pour les SS et de $10,7 \pm 2,4$ g/dl pour les SC. La couverture vaccinale est restée encore faible pour les vaccins spécifiques, à cause de leur coût élevé.

Conclusion. - La pérennisation et l'amélioration de la prise en charge ambulatoire des patients nécessitent, dans les pays à faible revenu comme le Togo, un bon ciblage des examens paracliniques et la création de réseaux de solidarité vis-à-vis des drépanocytaires.

anemia
sickle cell
child
hospital
Togo
Sub-Saharan Africa

anémie
drépanocytose
enfant
hôpital
Togo
Afrique intertropicale

Introduction

La drépanocytose constitue un véritable problème de santé publique en Afrique noire où les ressources sont limitées et l'hygiène précaire. On sait maintenant qu'un bon suivi ambulatoire permet d'améliorer la qualité de vie du drépanocytaire et d'allonger son espérance de vie (14).

Au Togo, on enregistre chaque année environ 4000 naissances d'enfants porteurs de la forme majeure de cette affection (9). Depuis le mois de janvier 1996, il a été institué, dans le service de pédiatrie du CHU-Tokoin de Lomé, une unité de prise en charge de la drépanocytose qui organise le suivi ambulatoire régulier des patients atteints de formes majeures de la maladie. Ce travail a pour objectif l'évaluation de la première année de suivi ambulatoire des patients.

Patients et méthodes

Patients

Nous avons étudié les dossiers de patients drépanocytaires majeurs ayant été suivis durant une année, du 1^{er} janvier 1996 au 31 décembre 1997, soit cent trente-deux (132) patients. Cent cinq de ces patients ont été inclus dans l'étude dans le seul mois de décembre 1996 grâce à une campagne de dépistage systématique gratuit. Le phénotype hémoglobinique a été déterminé par une électrophorèse de l'hémoglobine sur acétate de cellulose, une électrophorèse de l'hémoglobine sur citrate agar et une enquête familiale. Chacun des patients a disposé d'un dossier médical où ont été mentionnés à chaque consultation les données de l'examen clinique, les résultats des examens paracliniques, les soins administrés et les vaccinations effectuées.

Organisation générale de la prise en charge des patients au sein de l'unité

Les deux principales activités de l'unité de prise en charge de la drépanocytose sont le suivi ambulatoire régulier et programmé des patients et la prise en charge des affections intercurrentes. Le suivi se déroule sous la responsabilité d'un pédiatre aidé par un titulaire d'un DES de pédiatrie et une infirmière. Il est à noter que les membres de cette équipe ont d'autres attributions dans le service de pédiatrie. En cas de complications nécessitant une hospitalisation, les patients sont admis dans le service de pédiatrie.

Déroulement de la consultation

Dès le premier contact, nous entreprenons une information de l'enfant et de ses parents sur la maladie, avant la réalisation d'un bilan initial clinique et paraclinique, assez proche de celui préconisé actuellement dans les pays du Nord (4). Le bilan paraclinique comporte un bilan biologique (hémogramme, bilan martial, bilan hépatique, dosage de la G6PD, sérologie VIH, recherche de l'antigène HBs, examen parasitologique des selles). À partir de la 10^{ème} année, on ajoute un électrocardiogramme et l'imagerie (radiographie standard du thorax et des hanches, échographie cardiaque et des voies biliaires, angiofluorographie rétinienne).

Support de collecte de données

Chaque patient dispose d'un dossier d'hôpital dans lequel sont consignés les données de l'état-civil, les antécédents, les vaccinations, ainsi que les données cliniques, paracliniques et

thérapeutiques issues des consultations et, éventuellement, des hospitalisations. Il s'agit du dossier d'hospitalisation commun à tous les enfants du service de pédiatrie. Chaque patient dispose en outre d'un carnet de santé gardé par les parents, qui est le même que celui utilisé pour les autres enfants, mais dans lequel est consigné le résumé des éléments ci-dessus mentionnés.

Couverture sociale

La consultation a été gratuite (officieusement), ainsi que certains vaccins communs à tous les enfants et subventionnés par l'Etat (BCG, DTCoq, Polio oral, Rouvax[®], vaccins anti-amaril et anti-méningococcique A+C). De même, tout le bilan paraclinique initial s'est fait en hôpital de jour, à un taux forfaitaire de 3750 FCFA (37,50 FF), sauf pour le dosage de la G6PD et l'angiofluorographie rétinienne, à la charge des patients. Par contre, les autres vaccins spécifiques aux drépanocytaires, de même que toutes les ordonnances médicales, ont été entièrement payés par les patients. Il est à noter que, depuis 1998, le bilan biologique et l'imagerie sont totalement à la charge des patients à cause de l'impossibilité de l'Etat à poursuivre son action sociale. Donc, dans ce travail, le bilan initial a été largement subventionné.

Les paramètres étudiés

Ce sont : les données épidémiologiques, les aspects cliniques des patients à l'état basal, les examens biologiques, l'imagerie et les éléments du suivi proprement dit. Parmi les examens paracliniques demandés dans le cadre du bilan initial à l'admission, il nous a paru intéressant d'en retenir certains comme l'examen parasitologique des selles, le dosage de la G6PD, la sérologie VIH, la recherche de l'antigène HBs, les explorations fonctionnelles et radiologiques. Pour les autres examens (hémogramme, bilan martial, bilan hépatique), d'interprétation plus difficile, car pouvant être influencés par l'état de santé des patients à l'admission, nous n'en avons pas tenu compte dans notre analyse. Le taux moyen d'hémoglobine et le volume globulaire moyen (VGM) à l'état basal ont, par contre, été recherchés. En l'absence d'une définition bien codifiée de l'état basal d'un drépanocytaire, nous avons considéré arbitrairement comme état basal un état de bonne santé physique et mentale, à distance (au moins 6 mois) de toute complication liée à la drépanocytose ou de toute autre pathologie.

Résultats

Données générales

Durant la période d'étude, 231 patients ont été suivis en ambulatoire. Seuls 132 (109 SS, 22 SC et 1 S β -thal) ont fait partie de cette étude et ont constitué la base de l'évaluation du travail effectué.

L'âge des patients a varié de 2 mois à 31 ans, avec une moyenne d'âge de 10 ans et 15,2 % de sujets de plus de 15 ans (figure 1). Le ratio garçons/filles est très proche de 1 (0,97).

Principaux signes cliniques à l'état basal

On retrouve les signes classiques tels que la pâleur cutanéomuqueuse, l'hépatosplénomégalie, l'ictère, mais aussi d'autres signes moins habituels comme une splénomégalie persistante chronique (accompagnée constamment d'un hypersplénisme avec taux bas d'hémoglobine), des caries dentaires et des épistaxis (tableau I).

Figure 1.

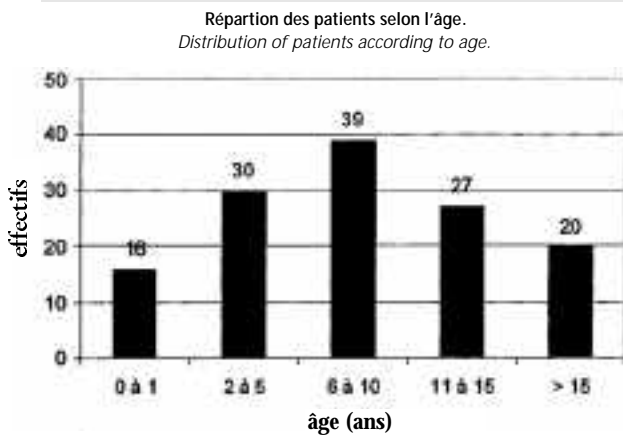


Tableau I.

Principaux signes cliniques à l'état basal (effectif total = 132).
Main clinical signs at the normal stage (total number = 132).

signes cliniques	nb	%
pâleur conjonctivale	24	18,2
splénomégalie *	23	17,2
ictère	15	11,4
souffle systolique	15	11,4
hépatomégalie	14	10,6
énurésie	11	8,3
épistaxis	11	8,3
caries dentaires	10	7,6
retard staturo-pondéral	8	6
hémiplégie séquellaire	1	0,7

* Chez 17 patients, la splénomégalie, modérée, était attendue. Dans 6 cas (4,5%), il s'agissait d'une splénomégalie persistante chronique, de type III (selon la classification de HACKETT) dans 4 cas, et de type IV dans 2 cas, chez des drépanocytaires SS.

Résultats du bilan initial à l'admission

Résultats du bilan biologique

Parmi les principales anomalies biologiques retrouvées (tableau II), on remarque le taux élevé de déficit en G6PD, même chez des filles (4 filles et 3 garçons), et de parasitoses digestives dont 90 % sont dues à des protozoaires.

Tableau II.

Principales anomalies biologiques retrouvées au bilan initial.
Principal biological abnormalities detected at the initial check-up.

anomalies	% (cas positifs/nombre de patients explorés)
antigène HBs positif	2 % (1/56)
déficit en G6PD	24 % (7/29)
sérologie VIH positive	14 % (6/42)
examen parasitologique des selles positif*	22,5 % (18/80)

* *Giardia intestinalis*: 38,8 %, *Entamoeba histolytica* dispar: 27,8 %, *Trichomonas intestinalis*: 22,2 %, *Chilomastix mesnili*: 5,6 %, *Ascaris lombricoides*: 5,6 %.

Résultats des explorations fonctionnelles et de l'imagerie

Ils sont mentionnés dans le tableau III. Les anomalies cardiaques ont été le plus souvent retrouvées avec une cardiomégalie dans 21 % (13 patients sur 61 explorés) et une hypertrophie ventriculaire gauche dans 40 % des cas (18 patients sur 45 explorés). Une rétinopathie drépanocytaire a été retrouvée chez 1/3 des 34 patients qui ont bénéficié d'une angiofluorographie systématique (prédominance de lésions de stade III de GOLDBERG (néovaisseaux)).

Le taux d'hémoglobine de base et le VGM

Ils ont pu être déterminés chez 109 patients (92 SS et 17 SC). Le taux d'hémoglobine a été de $7,4 \pm 1,4$ g/dl pour les homozygotes, et de $10,7 \pm 2,4$ g/dl pour les SC, et le VGM de $91,3 \pm 10,1$ fl et $82,1 \pm 7,7$ fl respectivement.

Tableau III.

Résultats des explorations fonctionnelles et de l'imagerie à l'admission.
Functional explorations and radiological check-up at admission.

explorations	% (cas positifs/nombre de patients explorés)
bilan cardiaque (Rx thorax, ECG, échographie)	
- cardiomégalie	21 % (13/61)
- hypertrophie ventriculaire gauche	40 % (18/45)
- cardiomégalie dilatée (myocarde indemne)	2 % (1/48)
échographie des voies biliaires	
- lithiase vésiculaire	4 % (2/53)
angiofluorographie rétinienne	
- rétinopathie (patients tous asymptomatiques)	32 % (11/34)
néovaisseaux 7 cas	
ischémie temporale 2 cas	
anastomose artério-veineuse 2 cas	
radiographie des hanches	
- ostéo-nécrose de la tête fémorale	10 % (5/50)
(tous les patients avaient signalé une boiterie)	

Le taux de couverture vaccinale des patients avant le suivi

En dehors des vaccins communs à tous les enfants, dont la couverture vaccinale était de 72,7 %, les patients étaient très peu vaccinés contre les autres agents: vaccin anti-pneumococcique 12,5 % de couverture vaccinale, anti-*Haemophilus* 8,3 %, anti-hépatite B 5,3 %, anti-*Salmonella* Typhi 2,1 %.

Le suivi proprement dit

Le taux de couverture vaccinale après un an de suivi ambulatoire

Les taux de progression par rapport au statut vaccinal à l'admission ont varié de 3,2 % (vaccin anti-*Salmonella* Typhi) à 22,4 % (vaccin anti-hépatite B) (tableau IV). Il faut souligner que nous avons considéré le vaccin anti-*Salmonella* Typhi (Typhim Vi®) comme un vaccin de 2^{ème} ligne et ne l'avons proposé que pour les enfants dont les parents avaient un revenu mensuel élevé. En effet, ce vaccin n'est actif que sur *Salmonella typhi* qui ne représente que 40% des souches de salmonelles responsables d'infection chez l'enfant à Lomé.

Tableau IV.

Taux de couverture vaccinale après un an de suivi ambulatoire.
Immunisation coverage rate after a year of ambulatory follow-up.

vaccinations	nb patients vaccinés/nb total à vacciner	couverture vaccinale (%)	taux de progression (%)*
vaccins communs à tous les enfants	115/132	87,1	14,4
anti-hépatite B	36/130	27,7	22,4
anti-pneumococcique	23/72	32	19,5
anti- <i>Haemophilus</i>	12/36	33,3	25
anti- <i>Salmonella</i> Typhi	5/94	5,3	3,2

* Par rapport au statut vaccinal à l'admission

Les incidents évolutifs graves ayant nécessité une hospitalisation au cours de la période de suivi

Vingt-cinq patients sur 132 (18,9 %) ont été hospitalisés; vingt et un patients l'ont été une fois et 4 patients deux fois. Les principaux motifs d'hospitalisation ont été une crise vaso-occlusive (18 fois, soit 62 %), une infection (13 fois soit 44,8 %), dont essentiellement des ostéomyélites aiguës (54 %) et des bronchopneumopathies (38,5 %), et une anémie aiguë sévère avec transfusion (8 fois soit 27,6 %). Les principales causes rattachées à l'anémie aiguë ont été une séquestration aiguë splénique (4 fois), une bronchopneumopathie (2 fois), et un paludisme (2 fois).

Les décès

Nous avons enregistré deux décès concernant deux homozygotes SS (âgés de 10 et 11 ans), survenus dès leur hospitalisation dans un tableau d'anémie sévère avec fièvre d'étiologie

indéterminée. Ces deux patients ont été à peine suivis (une seule consultation en 1 an).

L'observance des rendez-vous (RDV)

Très peu de patients (10,6 %) ont honoré la totalité de leurs RDV ; 22,7 % ont respecté la moitié des RDV et la majorité des patients (66,7 %) ont respecté moins de la moitié des RDV. Sur les 789 consultations prévues au total pour les 132 patients, 303 (38 %) ont été effectuées ; la moyenne des consultations a été de 2,29 par patient (extrêmes de 1 et 6 consultations).

Discussion

La majorité des patients ont été admis en décembre 1996, ce qui a permis de fixer à décembre 1997 le terme de l'évaluation annuelle. Nous avons donc choisi dans un souci de simplicité et d'homogénéité de limiter aussi le suivi des 30 autres patients à un an à partir de leur date d'admission. Cela nous a permis par ailleurs d'avoir des données de référence sur certains aspects primordiaux comme l'observance des rendez-vous et l'état vaccinal après un an de suivi. L'autre possibilité de présentation des résultats, pour laquelle nous n'avons pas opté, était d'inclure tous les patients pendant leur durée exacte de suivi et d'exprimer les résultats de l'ensemble de la cohorte en mois de suivi.

À l'état basal, le profil clinique de nos patients est celui classiquement décrit dans la littérature. Certaines particularités cliniques propres aux drépanocytaires d'Afrique centrale (haplotype Bantu) ne sont retrouvées chez nos patients que dans des proportions faibles. Il s'agit de la fréquence des caries dentaires (62 % des drépanocytaires en République démocratique du Congo (17) contre 7,6 % dans notre série) et des splénomégalies persistantes chroniques (plus de 30 % des patients après l'âge de 6 ans en République démocratique du Congo (17) et au Gabon (15) contre 4,5 % dans notre série). Le mécanisme de la splénomégalie persistante chronique est encore obscur. On évoque actuellement comme hypothèse la responsabilité d'infections paludéennes répétées en zone d'hyperendémicité (1, 2) ou la présence d'une alpha-thalassémie associée à la drépanocytose (17).

Dans un travail comparable réalisé au Sénégal, le nombre d'hospitalisations annuelles (22 en tout) dans une population de 323 sujets suivis était 3 fois moindre que dans notre série. Ces hospitalisations étaient en rapport avec une crise vaso-occlusive dans 44 % des cas, une infection dans 28 % des cas et une anémie dans 21 % des cas (7). Ces chiffres sont 2 à 3 fois inférieurs aux nôtres. Ces constatations sont en concordance avec la moindre sévérité attribuée aux syndromes drépanocytaires issus de l'épicentre de l'haplotype Sénégal (13). Mais ces résultats sont à nuancer à cause de nombreux facteurs qui ont pu modifier l'expression de la maladie comme l'âge des patients, l'environnement microbien et parasitaire (faciès épidémiologiques différents du paludisme), les facteurs climatiques, socio-économiques, culturels et hygiéno-diététiques.

Malgré l'échantillon petit et la courte durée d'étude, les résultats du bilan initial nous permettent de tirer certaines conclusions. Le dosage de la G6PD a révélé un déficit chez 24,1 % des patients, dont des filles. Un chiffre de 16 % avait été retrouvé dans une autre série togolaise (3). Ces taux reflètent la prévalence élevée de l'affection au Togo (15,4 %) (6). De même, l'examen parasitologique des selles s'est révélé positif dans 22,5 % des cas, avec une prédominance des protozoaires. La pertinence de ces deux examens est indéniable. Le traitement curatif de ces parasitoses et l'éviction chez les déficients en G6PD des médicaments toxiques aux globules rouges sont

des mesures préventives supplémentaires non négligeables. C'est vrai que, pour le déficit en G6PD, des controverses existent quant à son rôle modérateur sur la sévérité de la maladie drépanocytaire. Mais, en zone de forte endémicité paludique comme l'Afrique subsaharienne où il est de règle de faire un traitement présomptif du paludisme devant toute fièvre, le drépanocytaire déficient en G6PD (dont les circonstances de fièvre sont *a fortiori* plus fréquentes que chez l'enfant normal) est à la merci de ces nombreux médicaments couramment prescrits dans le paludisme et qui sont potentiellement toxiques : quinine, sulfadoxine-pyriméthamine, salicylés, nora-midopyrine. En plus, le chloramphénicol, médicament encore largement prescrit en milieu tropical dans les infections à salmonelles, agents les plus fréquemment rencontrés chez le drépanocytaire, est toxique pour les déficients en G6PD (observation de quelques cas non publiés dans notre service). Il nous paraît donc judicieux de prévenir ces accidents potentiels par un dépistage systématique de la maladie chez les drépanocytaires. De même, la connaissance du statut sérologique VIH des patients et la recherche de l'antigène HBs nous semblent également indispensables chez ces patients potentiellement transfusables. L'angiofluorographie rétinienne qui a retrouvé des lésions chez 32,2% des patients, tous asymptomatiques, est un examen à encourager davantage, malgré son coût élevé. Actuellement, en effet, plusieurs patients sont traités efficacement par photocoagulation au laser. Le bilan cardiaque a permis de noter des anomalies mineures, le plus souvent une hypertrophie ventriculaire gauche. Il permet en outre de connaître le statut hémodynamique des patients et d'observer des précautions lors d'éventuels remplissages vasculaires. L'échographie des voies biliaires nous paraît, par contre, être un examen dont la systématisation chez des patients asymptomatiques est discutable dans la mesure où, pour le moment, nous ne proposons aucune sanction thérapeutique, puisque l'ablation par laparotomie de la vésicule biliaire, seule alternative thérapeutique en vigueur, n'est pas dénuée de tout risque. Enfin, la sensibilité de l'examen radiographique systématique des hanches, dans le but de découvrir une nécrose débutante chez des patients asymptomatiques, semble faible dans notre série (aucun examen positif), tout comme dans celle de BÉGUÉ (5). Par contre, MORÉNO (12) a découvert dans les mêmes conditions 10 ostéonécroses infra-cliniques dans sa série de 120 patients.

Dans la mesure où la prise en charge ambulatoire des drépanocytaires se heurte en Afrique Noire aux problèmes financiers, le bilan paraclinique initial et annuel ne peut être calqué sur celui des pays industrialisés. Il appartient à chaque pays (compte tenu du degré de couverture sociale en vigueur) de choisir au mieux les examens indispensables en bilan initial, et de déterminer le rythme de leur demande. Au Togo, l'évaluation de la première année de suivi des patients a permis de retenir les points suivants. En bilan initial, il convient de demander, pour les enfants de moins de 10 ans, un groupage, une électrophorèse de l'hémoglobine, un hémogramme, un examen parasitologique des selles, un dosage de la G6PD, la sérologie VIH, la recherche de l'antigène HBs. Chez le nourrisson, un bilan martial pourrait être utile au vu de la grande fréquence à cet âge des anémies ferriprives en milieu tropical. À partir de la 10^{ème} année, on ajoutera le bilan cardiaque et l'angiofluorographie rétinienne. Les autres examens paracliniques jugés de pertinence moindre (bilan hépatique, échographie des voies biliaires, radiographie systématique des hanches) peuvent être considérés comme de 2^{ème} ligne. Le bilan annuel raisonnable de surveillance devrait comporter un examen parasitologique des selles et une angiofluorographie rétinienne.

Quant à l'hémogramme, il pourrait être demandé 2 fois par an, tandis que le bilan cardiaque se ferait tous les deux ans.

Devant le désengagement des autorités administratives à subventionner ces bilans, il serait souhaitable d'œuvrer activement pour obtenir à nouveau leur implication effective et pour susciter la création de réseaux de solidarité vis-à-vis des drépanocytaires, en prenant exemple sur ce qui se fait avec un certain succès pour les patients atteints d'infection par le VIH dans certains pays d'Afrique (8).

La détermination du taux d'hémoglobine de base est d'une importance capitale pour chacun des malades suivis. Sa connaissance permet à tout moment au praticien de juger, à partir des différents contrôles d'hémogramme, du statut hémoglobinique du patient. Ce chiffre moyen de 7,4 g/dl chez les homozygotes de notre série est en rapport avec les taux signalés en zone d'haplotype globinique Bénin dont fait partie le Togo. Dans certains épïcètres comme celui de l'haplotype Sénégalais, les taux d'hémoglobine de base seraient plus élevés, de l'ordre de 8,5 à 12 g/dl selon les différents auteurs (7, 10).

Le faible taux persistant de couverture vaccinale après un an de suivi est en rapport avec le coût élevé des vaccins puisque les taux de couverture sont plus élevés pour les vaccins subventionnés et les vaccins de prix unitaire plus faible (Engerix B® par rapport au Pneumo 23® par exemple).

L'observance des rendez-vous (RDV) n'a pas été bonne dans la mesure où 66,7 % des patients n'ont même pas honoré la moitié des RDV. Ces chiffres paraissent très alarmants mais il faut noter que plusieurs patients, après avoir manqué leur RDV, se présentent un autre jour. Dans la cohorte des enfants drépanocytaires suivis en Guadeloupe, le même phénomène a été observé au cours de la première année de suivi et l'adéquation totale au suivi n'a été obtenue qu'après 6 ans d'activité de suivi ambulatoire (11). Trois facteurs auraient été déterminants : une implication marquée des autorités sanitaires de la Guadeloupe ; une participation de plus en plus active du corps médical ; et une sensibilisation de plus en plus marquée des parents par l'intermédiaire des médias.

Sur le plan de l'organisation globale de la prise en charge, quelques problèmes nous paraissent importants à souligner. C'est le cas, par exemple, des supports de collecte de données que sont le cahier d'observation et le carnet de santé communs à tous les enfants de la pédiatrie, qui ne comportent pas un certain nombre de rubriques spécifiques au drépanocytaire (âge au moment du diagnostic, circonstances de diagnostic, notion de transfusion, nombre de crises vaso-occlusives par an, vaccins spécifiques, taux d'hémoglobine de base). En outre, l'initiative d'organiser une prise en charge des patients drépanocytaires n'est pas officielle, d'où sa fragilité et l'insuffisance des ressources humaines et matérielles. Ceci est malheureusement le cas dans plusieurs pays africains où, malgré l'incidence élevée de la tare, la drépanocytose est reléguée au second rang par rapport à d'autres affections considérées comme prioritaires, comme le paludisme, les diarrhées, les infections respiratoires aiguës et la malnutrition (16, 18).

Conclusion

Cette auto-évaluation de la première année de suivi ambulatoire des patients drépanocytaires nous a permis d'en-

visager au mieux les stratégies futures pour améliorer la prise en charge, pérenniser l'initiative et alléger pour la famille le poids financier occasionné par ce suivi. Ces stratégies devraient comporter un choix plus judicieux des examens devant faire partie du bilan initial et du bilan annuel de surveillance, l'amélioration des supports de collecte de données, une démarche auprès des autorités administratives pour une implication plus effective et la création de réseaux de solidarité vis-à-vis des patients.

Références bibliographiques

1. ADEKILE AD, ADEODU OO, JEJE AA & ODESANMI WO - Persistent gross splenomegaly in Nigerian patients with sickle cell anaemia: relationship to malaria. *Ann Trop Pediatr*, 1988, **8**, 103-107.
2. ADEKILE AD, MCKIE KM, ADEODU OO, SULZER AJ, LIU JS *et al.* - Spleen in sickle cell anemia : comparative studies of Nigerian and U.S. patients. *Am J Hematol*, 1993, **42**, 316-321.
3. AMÉGAN Y - *Drépanocytose et déficience en glucose-6-phosphate-déshydrogénase*. Mémoire, Lomé, 1996.
4. BACHIR D & BEAUVAIS P - Prise en charge des patients drépanocytaires. *Rev Prat*, 1992, **42**, 1900-1907.
5. BÉGUÉ P - Prise en charge ambulatoire de l'enfant drépanocytaire. In: Frédéric GALACTÉROS, Simone DORMONT (Eds) - *Drépanocytose et santé publique*. Inserm/Centre international de l'enfance, Paris, 1991, pp. 105-108.
6. DALAPA A - *Dépistage du déficit en G6PD au Togo*. Thèse, Lomé, 1984.
7. DIAGNE I, NDIAYE O, MOREIRA C, SIGNATE-SY, CAMARA B *et al.* - Les syndromes drépanocytaires majeurs en Pédiatrie à Dakar (Sénégal). *Arch Pédiatr*, 2000, **7**, 16-24.
8. GOUMBALA B & GUÉYE M - *Comment favoriser l'émergence des réseaux de solidarité communautaires envers les porteurs du VIH dans un pays de basse prévalence. L'exemple de l'ANCS Sénégal*. Xe Conférence Internationale sur le SIDA et les MST en Afrique. Livre des résumés, N°D030, 1997.
9. KAMPATIBE N & ASSIMADI K - Prise en charge ambulatoire des enfants drépanocytaires au Togo. In: Frédéric GALACTÉROS, Simone DORMONT (Eds) - *Drépanocytose et santé publique*. Inserm/ Centre international de l'enfance, Paris, 1991, pp. 123-126.
10. LABIE D & ELION J - Physiopathologie de la drépanocytose. In: H. NAJMAN (Ed) - *Hématologie I*. Ellipse, Paris, 1994, pp.334-344.
11. MÉRAULT G, DIARA JP, DE CAUNES F, BIBRAC A, LORET H *et al.* - Dépistage néonatal et prise en charge coordonnée de la drépanocytose en Guadeloupe. In: Frédéric GALACTÉROS, Simone DORMONT (Eds) - *Drépanocytose et santé publique*. Inserm/Centre international de l'enfance, Paris, 1991, pp. 31-43.
12. MORENO J - Drépanocytose et santé publique au centre hospitalier de Libreville Gabon. In: Frédéric GALACTÉROS, Simone DORMONT (Eds). *Drépanocytose et santé publique*. Inserm/Centre international de l'enfance, Paris, 1991, pp. 111-122.
13. POWARS DR - Sickle cell anemia : β s-gene-cluster haplotypes as pronostic indicators of vital organ failure. *Semin Hematol*, 1991, **28**, 202-208.
14. SERJEANT GR & SERJEANT BE - Management of sickle cell disease; lessons from the jamaican cohort study *Blood Reviews*, 1993, **7**, 137-145.
15. THUILLIEZ V, DITSAMBOU V, MBA JR, MBA MEYO S & KITENGUE J - Aspects actuels de la drépanocytose chez l'enfant au Gabon. *Arch Pédiatr*, 1996, **3**, 668-674.
16. THUILLIEZ V & VIERIN Y - Le poids de la drépanocytose en milieu pédiatrique au Gabon. *Santé Publique*, 1997, **1**, 45-60.
17. TSHILOLO L, MUKENDI R & GIROT R - La drépanocytose dans le sud du Zaïre. Étude de deux séries de 251 et 340 malades suivis entre 1988 et 1992. *Arch Pédiatr*, 1996, **3**, 104-111.
18. ZOHOUN IS, MÉRAULT G, REINETTE P & ROSA J - Politiques de santé et drépanocytose. *Rev Prat*, 1992, **42**, 1873-1877.