



Mission	Mise en place d'un programme de formation dans le cadre du renforcement du système de santé dans la lutte contre la drépanocytose
Objectifs	Atelier de formation des professionnels de santé sur la thématique : Prise en charge et suivi de l'enfant drépanocytaire XVI èmes journées de la Société Ivoirienne de Pédiatrie
Participants	FONDATION LYA : Anicet Konan DREPAVIE : Dr Corinne ARMARI-ALLA et Corinne MBEBI-LIEGEOIS
Date	Du 7 au 8 juin 2018
Lieu	Yamoussoukro
Minutes by	Corinne MBEBI-LIEGEOIS

RÉSUMÉ

Suite à notre réunion de travail du 7 mars 2018, nous avons conclu de faire une intervention ou/et un atelier de formation lors du congrès de la SIP, dans le cadre des activités communes de l'association **DREPAVIE** (France) et la **Fondation LYA** (Côte d'Ivoire).

Pour ce faire, nous aimerions organiser un atelier de formation le 7 juin 2018 et une présentation en plénière le 8 juin 2018

La Fondation LYA « VIVRE AVEC LA DREPANOCYTOSE » (FLVD) est un organisme privé ivoirien à but non lucratif, dont l'objet est de défendre les intérêts des malades atteints de la drépanocytose et de porter assistance à leurs familles. La FLVD est reconnue par un arrêté du Ministère de l'intérieur de Côte d'Ivoire.

Adresse: Office 101, Boulevard François Mitterrand, **Abidjan**, Côte d'Ivoire

E-MAIL: info@fondationlya.org

La Fondation LYA « VIVRE AVEC LA DREPANOCYTOSE » (FLVD) est un organisme privé ivoirien à but non lucratif, dont l'objet est de défendre les intérêts des malades atteints de la drépanocytose et de porter assistance à leurs familles. La FLVD est reconnue par un arrêté du Ministère de l'intérieur de Côte d'Ivoire.

Adresse: Office 101, Boulevard François Mitterrand, **Abidjan**, Côte d'Ivoire E-MAIL: info@fondationlya.org

La Fondation LYA s'est fixée comme mission de contribuer à la mise en place d'un dispositif pour la gestion efficiente de la Drépanocytose en Côte d'Ivoire:

- **L'Organisation d'un système d'information** pour un meilleur suivi de l'évolution de la maladie (statistiques, cartographie, ...) et soutenir la recherche et la production scientifique.
- L'Adoption d'un cadre législatif national qui rend systématique le **dépistage obligatoire** à la naissance
- La mobilisation de ressources pour la construction d'un **plateau technique** de prise en charge de la maladie et de recherche à long terme

Association DREPAVIE Inscrite au registre des associations Tribunal d'Instance de Strasbourg sous les références Vol 82F184

Adresse : Maison des Associations 1a Place des Orphelins 67000 Strasbourg

E-MAIL: drepavie@mail.com

www.drepavie.org

L'association **DREPAVIE** est engagée depuis plus de dix ans dans des projets sur la drépanocytose. Notre expérience associe la mobilisation des personnes concernées, des autorités publiques, des professionnels de santé et socio-sanitaires, ainsi que des associations homologues.

Nos objectifs clefs :

- **Sensibiliser et informer** un large public sur la drépanocytose (Faire connaître la drépanocytose par des manifestations scientifiques, des campagnes de sensibilisation et d'information et par des programmes IEC)
- Lutter contre **l'isolement des malades drépanocytaires** et leur famille (Aider et soutenir les malades dans la vie quotidienne, organisation de rencontres autour de la drépanocytose, sorties culturelles et pédagogiques pour les drépanocytaires)
- **Etablir des liaisons et partenariats avec les associations homologues**
- Favoriser **l'accès aux soins de qualité** pour les drépanocytaires dans les pays du Sud.
- Favoriser **la formation** des professionnels de la santé aux soins dans les pays du Sud.

Convention de partenariat entre **La fondation LYA et l'Association DREPAVIE pour :**

- **renforcer l'accompagnement pour les plaidoyers auprès des autorités locales et les institutions internationales**
- **pour l'élaboration de la mobilisation sociale**
- **pour la mise en place des formations (formation des bénévoles associatives et formation des professionnels de santé)**

Depuis 2014, DREPAVIE a un statut ECOSOC consultatif auprès de l'ONU Genève



VIII^{ème} CONGRÈS & XVI^{èmes} JOURNÉES DE LA SOCIÉTÉ IVOIRIENNE DE PÉDIATRIE

THÈME:

ANÉMIES DE L'ENFANT

SOUS - THEMES :

- ✓ Prise en charge des anémies sévères de l'enfant
- ✓ Anémies nutritionnelles
- ✓ Anémies et pathologies infectieuses
- ✓ Anémies et pathologies non transmissibles
 - Leucémie de l'enfant
 - Hémoglobinopathies

Lieu:

Fondation Félix Houphouët
Boigny de Yamoussoukro

LES 06,07 et 08
JUIN 2018

Ateliers de la SIP



- Teaching course de Néphrologie les 04 et 05 Juin 2018 avec l'IPNA à l'Hôtel Palm Club - Coût : 20.000 Frs
125 places disponibles.



- Prise en charge de la Drépanocytose de l'enfant avec DREPAVIE France Jeudi 06 juin 2018 de 14h à 18h à la Fondation Félix Houphouët Boigny
places disponibles par ordre d'inscription.

Droits d'inscription

PARTICIPANTS IVOIRIENS

Professeurs : 75 000 CFA
Enseignant rang B, Spécialiste : 50 000 CFA
Médecin, DES et internes : 40 000 CFA
Etudiants en médecine, Infirmiers,
Sages femmes et Puericultrices : 25 000 CFA

PARTICIPANTS ETRANGERS

Médecin : 100 000 CFA (154€)
Etudiants en médecine,
Infirmiers, Sages femmes
et Puericultrices : 35 000 CFA (54€)

CHU DE COCODY – SERVICE DE PÉDIATRIE 5^{ème} ÉTAGE
25 BP 567 ABIDJAN 25 – SIPEDIATRIERCI@YAHOO.FR

SECRETARIAT : 58.03.16.11

**PARTICIPATION DE FONDATION LYA ET DREPAVIE France
AU CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ IVOIRIENNE DE PÉDIATRIE 6-7 JUIN 2018**



Figure 1 : Illustration de l'atelier « Drépanocytose

FORMATEURS : Dr Corinne Amari-Alla, Pédiatre exerce au service de pédiatrie pôle Couple Enfant. Fonction : Praticien Hospitalier (PH) au Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes - Expert et membre de la filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (France)

En marge du congrès de la Société Ivoirienne de Pédiatrie (SIP), un atelier de formation a été conjointement organisé à Yamoussoukro par l'association Drépavie et la Fondation LYA



Figure 2 : Gauche : Présidente de la SIP, Pr Flore Amon Tanoh Dick et Dr Corinne Armari-Alla



Figure 3 : Echange avec les participants à l'atelier, présentation des cas cliniques par groupe



Figure 4 : Discussion sur les aspects de la drépanocytose chez l'enfant, Echange sur l'aspect sociale (Rôle des associations) Dr Corinne Armari-Alla et Corinne Liégeois

Ce programme a vu la participation 75 professionnels de la santé

Thématique : Prise en charge et suivi de l'enfant drépanocytaire ; Etude de cas cliniques

Le suivi médical de l'enfant drépanocytaire doit être régulier pour dépister et traiter d'éventuelles complications.

La drépanocytose a la particularité de se manifester différemment d'un patient à un autre, mais aussi chez le même patient en fonction des différentes périodes de sa vie.

Pour ce faire, l'objectif de cet atelier est de partager les différentes expériences médicales, d'analyser et de discuter sur différents **cas cliniques chez l'enfant drépanocytaire**. Nous aborderons les différents aspects de la pathologie.

75 professionnels de la santé ont participé à l'atelier sur la drépanocytose dont, 69 ont répondu à une grille d'évaluation soit 92% des participants.

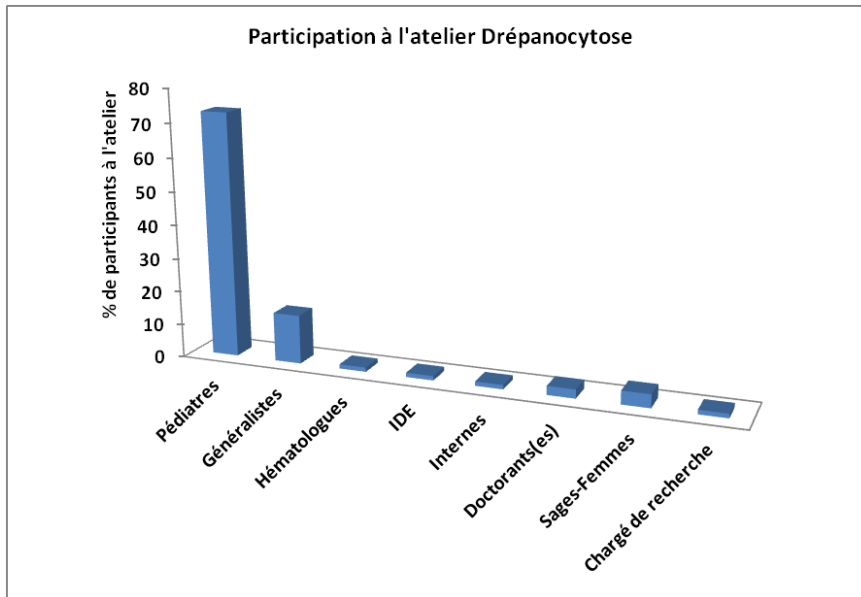


Figure 5 : Répartition des participants de l'atelier « Drépanocytose en fonction de leurs spécialités

CHU Cocody	CHU Youpougon	CHU Bouaké	CHU Angré	CHKB Blokosse	HG Adzope	CSU Abidjan Sante	Clinique Danga	CHU Treichville
10	8	4	4	1	1	1	1	8
HCSJ Moscati	FSUEB Plateau	Centre Médical Trésor	HGYA	Clinique Olivier	Clinique Abobo Sud	CHR Daloa	Clinique privée	HME Bingerville
1	1	1	2	1	2	1	2	5
Centre Médical les Bouet	HG de Port Lahou	CHR Abengourou	HMI-KF	Centre Médical PABB	Polyclinique des 2 plateaux	CHR Korhogo	CHRGagnoa	HG Sikensi
1	1	1	1	1	1	1	1	1
UF Biosciences	PMI	HG Coumassi	Inconnu					
3	1	1	5					

Après l'atelier, une grille d'évaluation a été remise à chaque participant

EVALUATION ATELIER FLVD/ DREPAVIE
PRISE EN CHARGE ET SUIVI DE L'ENFANT DREPANOCYTAIRE

IDENTIFICATION					
Nom et Prénoms					
N° de téléphone					
Fonction et Structure					
E-mail					
Approprier : OUI / NON / N/A (Not Applicable)	OUI	NON	N/A		
STRUCTURE					
Disposez-vous d'une équipe ?					
Composition de votre équipe	OUI	NON	N/A		
Médecins hématologues					
Médecins Pédiatres					
Médecins généralistes					
Infirmières					
Nutritionnistes					
Sociologues					
Autres (à préciser)					
<i>Indiquez votre degré d'accord à l'égard de chacun des énoncés présentés ci-dessous en utilisant l'échelle suivante : 1= Tout à fait en désaccord, 2= en désaccord, 3= plus ou moins en accord, 4=en accord, 5=tout à fait en accord</i>					
J'étais motivé de suivre cet atelier par rapport à la thématique	1	2	3	4	5
Les objectifs de la formation étaient clairs et précis	1	2	3	4	5
Le contenu de la formation correspondait à mes besoins et à mes préoccupations	1	2	3	4	5
Les techniques d'enseignement ont favorisé l'apprentissage	1	2	3	4	5
Les exercices et les activités étaient pertinents à la formation	1	2	3	4	5
Le formateur communiquait d'une façon claire et dynamique	1	2	3	4	5
Le formateur a respecté le rythme d'apprentissage et de partage des participants	1	2	3	4	5
Cette formation m'a permis d'augmenter mon niveau de connaissance sur la drépanocytose	1	2	3	4	5
Je compte mettre en application ces nouvelles compétences dès mon retour au service	1	2	3	4	5
Je recommanderais ce genre d'atelier à mes collègues de travail	1	2	3	4	5
COMMENTAIRES et RECOMMANDATIONS					

80% des participants étaient tout à fait motivés pour suivre cet atelier sur la drépanocytose.

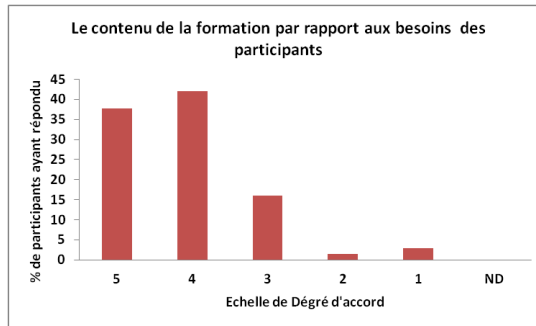
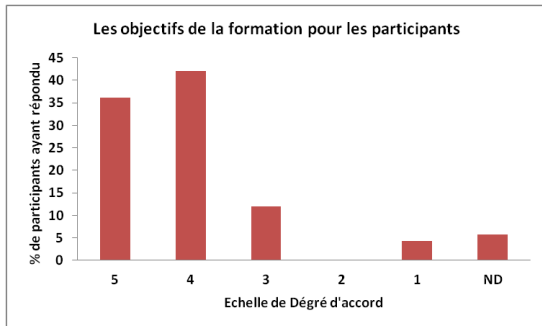
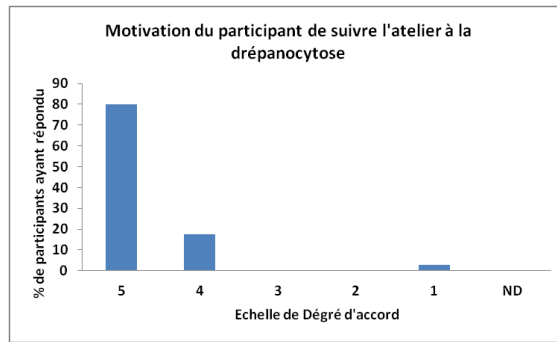


Figure 6 : Répartition des objectifs de la formation ainsi que le contenu de la formation

78% des participants de l'atelier ont trouvé les objectifs de la formation clairs et précis, Ce résultat est également corrélé avec le pourcentage des participants dont le contenu de la formation correspondait à leurs besoins et préoccupations.

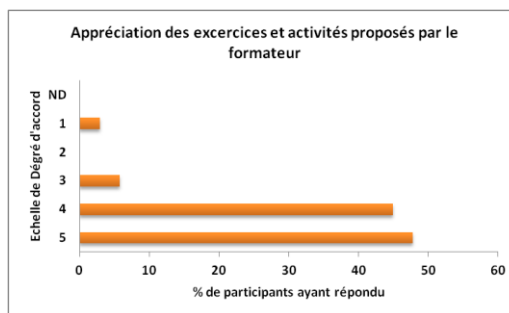
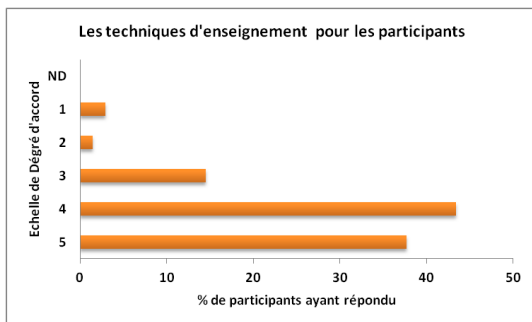


Figure 7 : Techniques et activités proposées par le formateur

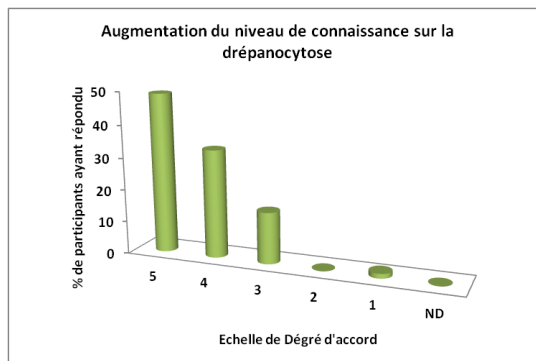
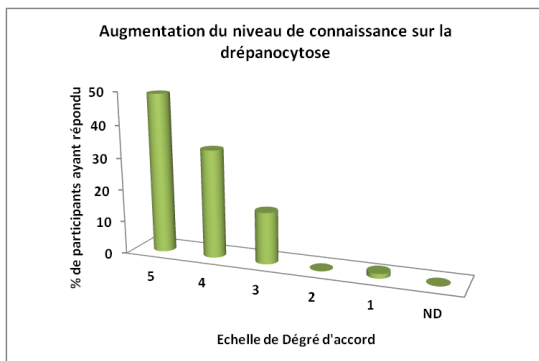
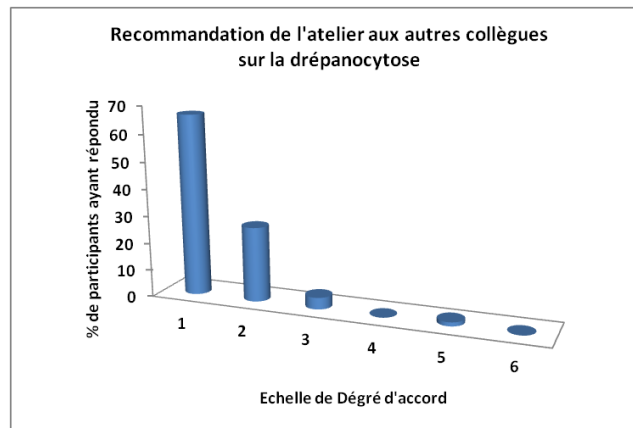


Figure 7 : Acquisition des nouvelles connaissances



CAS CLINIQUES ETUDIÉS

Cas clinique n°1

Un garçon de 4 ans se présente en urgence à l'hôpital pour des douleurs abdominales.

La maman explique que ces douleurs sont apparues après un épisode de fièvre isolée pendant 72h au delà de 39°C, avec frissons.

C'est le 3^{ème} enfant de la fratrie et on apprend lors de l'interrogatoire qu'un premier enfant est décédé en bas âge sans cause connue.

A l'examen vous retrouvez un enfant très algique, prostré. Il existe une pâleur conjonctivale et des muqueuses. L'abdomen est extrêmement ballonné avec arrêt du transit depuis 48h. Vous notez aussi un ictère conjonctival que la mère dit être habituel

Cas clinique n°2

Le jeune Noé âgé de 6 mois est vu pour une première consultation de suivi de sa drépanocytose diagnostiquée à la naissance par dépistage systématique.

Il est né à terme, eutrophique et a présenté un ictère néonatal.

C'est le premier enfant du couple.

Cas clinique n°3

Vous accueillez aux urgences une petite fille de 5 ans, suivie pour une drépanocytose homozygote SS. Ses parents l'amènent pour une fièvre à 40°C, évoluant depuis 48h.

L'enfant vomit toute alimentation depuis 24h, et est somnolente.

A l'examen vous constatez un ictère franc et une pâleur conjonctivale marquée, l'abdomen est augmenté de volume avec une splénomégalie occupant la moitié de l'abdomen, dure et sensible.

L'enfant se présente en position antalgique avec refus de poser le pied gauche par terre. L'examen du membre inférieur gauche est limité par la douleur avec une enfant geignarde à la moindre mobilisation et un aspect chaud et gonflé de la face antérieure du tibia.

Cas clinique n°4

Vous suivez un enfant de 10 ans pour une drépanocytose homozygote SS.

Lors de votre consultation de suivi annuel, la famille vous pose des questions sur le quotidien de leur fils.

L'instituteur souhaite avoir les informations importantes pour l'école. Lesquelles vous semblent les plus importantes ? Comment pouvez-vous communiquer avec les enseignants au sujet de cet enfant ?

L'atelier s'est déroulé sous forme de groupes de 9 personnes, chaque groupe avait à traiter un cas clinique particulier. Les différents de la drépanocytose ont été abordés :

- Prise en charge de la drépanocytose en urgence
- Le dépistage néonatal
- Prise en charge de la drépanocytose
 - Début du traitement de fond
 - Suivi systématique, consultation et bilans annuels
 - Indication des hospitalisations
 - Programme vaccinal
 - Traitement de la douleur
 - Traitements avec Hydroxycarbamide
- Drépanocytose et scolarité
 - Information concernant la drépanocytose auprès des enseignants : proposition de formation à l'école pour eux et pour les autres enfants

27.5 % des participants ont émis des commentaires et des recommandations :

- ◆ L'ensemble des participants ont trouvé l'atelier instructif et pratique avec une bonne technique de formation
- ◆ Il a été demandé de d'initier ce type de formation de manière interne dans les structures et les services.
- ◆ Il a été recommandé d'organiser des EPU et des formations au niveau des hôpitaux généraux ainsi que pour les centres périphériques, sur cette base, il serait important de motiver les médecins à participer aux enseignements post-universitaires.
- ◆ Un rappel a été notifié pour la mise en place des campagnes de sensibilisation et d'information
- ◆ Pour certains participants, le temps attribué à l'atelier était court, il aurait été préférable de le faire sur une journée voire même deux jours pour passer en revue tous les aspects de la prise en charge de l'enfant drépanocytaire pour améliorer les pratiques quotidiennes en particulier des infirmières et sages-femmes.
- ◆ Il a été demandé de voir la possibilité de faire une formation continue en ligne
- ◆ Il a été souligné d'évaluer le niveau de connaissances des participants afin de définir leurs attentes en fonction du contexte du pays pour améliorer et enrichir leurs pratiques

En résumé, l'ensemble des participants serait intéressé d'avoir un protocole concis et précis et d'avoir une documentation et les nouvelles directives sur la drépanocytose.

Vendredi 8 juin 2018,

Quatrième session Conférences : Anémies et pathologies non transmissibles

Modérateurs : Pr Kouakou Kouame Privat, Pr Asse Kouadio Vincent, Dr Couitchere Line

Rapporteur : Dr N'guessan Kouame Roseline

Conférence 8 : Dr Corinne Armari-Alla

« La drépanocytose en France : organisation de la prise en charge » page 37-38 du livret de congrès SIP

