

COMPTE RENDU ATELIERS DE FORMATION Sept-Oct 2019

2019

PRISE EN CHARGE DE LA DREPANOCYTOSE

- GROSSESSE ET DREPANOCYTOSE
- SECURITE TRANSFUSIONNELLE ET DREPANOCYTOSE
- PRISE EN CHARGE DES COMPLICATIONS ET SUIVI DE L'ENFANT DREPANOCYTAIRE



FONDATION
LYA/DREPAVIE
Vivre avec la
drépanocytose
01/01/2019



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: Deux plateaux-Vallons EX siège du Synamepci, **Abidjan**, Côte d'Ivoire

E-MAIL: fondationlya.drepanocytose@gmail.com site : www.fondationlya.org

La Fondation LYA a une double mission :

- **une mission sociale et éducative** auprès des populations. Le but étant d'œuvrer pour la mise en place du dépistage systématique et à l'accès aux soins de qualité pour les patients drépanocytaires.

- **une mission de plaidoyer** auprès des pouvoirs publics. La sensibilisation auprès des pouvoirs publics a pour objectif d'intégrer la prise en charge de la drépanocytose dans les politiques nationales de santé

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



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, site : 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

- **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.

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

Les ateliers de formation ont été effectués dans le cadre du partenariat entre La FONDATION LYA et l'Association DREPAVIE qui consiste a :

- 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 professionnels de santé
 - Formation des bénévoles associatives

PROGRAMME DE LA MISSION SEPTEMBRE 2019

Mardi 24 Mercredi 25	Jeudi 26	Vendredi 27	Samedi 28	Dimanche 29	
Arrivée à Abidjan de l'équipe DREPAVIE	Réunion de travail Avec la société de Gynécologie Obstétrique de Côte d'Ivoire SOGOCI Pr Serge BONI	Atelier de formation Professionnels de Santé <ul style="list-style-type: none"> • Grossesse et Drépanocytose • Transfusion sanguine et drépanocytose • Prise en charge de l'enfant drépanocytaire Hôtel Azalai- Abidjan Dr Dora BACHIR Dr Françoise DRISS Président de séance Pr Serge BONI Maitre de Cérémonie : M. Eric AGRERO Rapporteur : Dr Corinne LIEGEOIS	Réunion de travail FONDATION LYA FONDATION LOUISE DREPAVIE deux plateaux-Vallons Dr Myriam BROU Mme Dora MBENG Dr Corinne LIEGEOIS	Départ pour Département Abengourou ↓ Arrivée Département Abengourou AFFALIKRO	
	Réunion de travail Avec La Société Ivoirienne de Pédiatrie SIP Pr Flore DICK / Pr Yao ATTEBY				Visite de courtoisie aux Autorités Locales Séance d'AKWABA
	Réunion de Travail avec Pr Laurence ADONIS-KOFFI Dr Amos ANKOTCHE				

Lundi 30	Mardi 1	Mercredi 2	Jeudi 3	Vendredi 4
<p>Campagne IEC ECOLE AFFALIKRO EPP 1, 2 et 3</p> <p>Dr Corinne LIEGEOIS (DREPAVIE)</p>	<p>Réunion de travail Avec le Centre de la Transfusion Sanguine à Treichville Pr Liliane SIRANSY</p>	<p>Réunion de travail Avec l'Institut Européen de Coopération et de Développement (I.E.C.D) Mme Anne Laure DECLEMY</p>	<p>Réunion de Restitution des travaux FLVD/ DREPAVIE</p>	
<p>Campagne IEC pour les professionnels de Santé AFFALIKRO Dr Dora BACHIR Dr Françoise DRISS</p>		<p>Campagne IEC pour les Infirmières/ Infirmiers et Sages-femmes (Professionnels de Santé) à l'Institut National de Formation des Agents de Santé (INFAS) CHU Treichville Pr Meliane N'DHAZT</p>		
		<p>Réunion de travail PHALANGIS FLVD/ DREPAVIE M. Marcel GYENGANI</p>		

REUNIONS DE TRAVAIL DU Jeudi 26 Septembre 2019

PROGRAMME DES VISITES

26 SEPTEMBRE 2019

11:00 – 18 :00

Réunion organisée par la FONDATION LYA – VIVRE AVEC LA DREPANOCYTOSE en partenariat avec SOGOCI ET SIP

Participants : Dr MYRIAM KADIO MOROKRO BROU (FLVD) /Dr DORA BACHIR /Dr FRANCOISE DRISS / Dr CORINNE LIEGEOIS (DREPAVIE)

Pr DICK FLORE (SIP) / Pr SERGE BONY (SOGOCI)

Lectures : TDR – PARTENARIAT

11:00 – 13:00	VISITE A LA SOGOCI Pr SERGE BONI	SOGOCI
12:00- 14:00	PAUSE DEJEUNER	
14:30 – 16:30	VISITE SIP Pr DICK FLORE AMON TANOH	CHU ANGRE
16:30 – 17:30	Réunion de travail Pr Laurence ADONIS-KOFFI Dr Amos ANKOTCHE	SIEGE FONDATION
17:30 – 18:00	Synthèse Visites	SIEGE FONDATION

Réunion de travail avec la Société de Gynécologie Obstétrique de Côte d'Ivoire (SOGOCI)

La délégation FLVD/DREPAVIE s'est rendue au siège de la SOGOCI pour une séance de travail pour l'organisation de la journée dédiée à la prise en charge de la drépanocytose. La SOGOCI est une société savante ivoirienne à but non lucratif, regroupant les gynécologues et les Sages femmes. Elle regroupe 403 membres et 3000 sages femmes sont affiliées. La SOGOCI effectue différentes activités pour évaluer les indicateurs de santé. Elle intervient dans la formation du personnel de santé. C'est dans ce cadre que la SOGOCI a parrainé l'atelier de formation sur la drépanocytose

Un des objectifs de cette mission était de mettre en place une **formation initiale** pour les professionnels de santé en particulier pour le personnel soignant et définir les objectifs en fonction des besoins. Cette formation est faite sous forme d'atelier théorique (étude des cas cliniques). La formation sera basée sur des programmes courts, conçus spécifiquement pour répondre aux besoins de formation des médecins, cadres de santé et des infirmières en secteur hospitalier.

La SOGOCI est présidée par le Pr Serge BONY du CHU de Cocody. La séance s'est tenue avec le Pr GUIE Privat, Vice Président de la SOGOCI, Dr ABHE GNANGORAN Eliane, Secrétaire Générale de la SOGOCI et Monsieur KOFFI Alphonse, Secrétaire Exécutif de la SOGOCI

Réunion de travail avec la Société Ivoirienne de Pédiatrie (SIP)

La réunion présidée par Pr Flore Dick, Présidente de la SIP et avec la collaboration Pr Yao ATTEBY, Chef de service pédiatrie, Pédiatre Oncologue à l'hôpital Mère-Enfant à Bingerville

Nous avons en premier lieu discuté de l'organisation de l'atelier de formation du Vendredi 27 septembre sur la prise en Charge de l'enfant drépanocytaire : le temps d'intervention, le public concerné...

Nous avons ensuite discuté du besoin de la mise en place d'une formation médicale initiale des pédiatres en Côte d'Ivoire. Suite à l'atelier de formation des pédiatres sur la prise en charge de l'enfant drépanocytaire lors des journées de la SIP sur le thème « **LES ANEMIS DE L'ENFANT** » 80 % des participants avaient sollicités un besoin de formation continue pour actualiser les connaissances sur la drépanocytose. La conclusion a été d'accroître la capacité de formation initiale et continue avec le Dr Corinne Amari-Alla, pédiatre à l'hôpital de Grenoble.

La formation sera basée sur des programmes courts pour établir une formation soutenue des pédiatres. Elle se fera sous forme théorique et pratique. Pour ce faire un projet doit être rédigé avec les différents programmes à mettre en place.

Le prochain congrès de la SIP aura lieu en 2020. Nous avons discuté des différents ateliers de formations à mettre en place pour les experts dans le cadre de ce congrès. L'intervention du pédiatre spécialiste en séance plénière et faire une intervention sous forme d'ateliers. Les thèmes seront à définir avec le groupe de travail et le comité scientifique de la SIP.

ATELIER DE FORMATION Professionnels de la Santé

Thématique : Grossesse et Drépanocytose, Transfusion sanguine et drépanocytose et
Prise en charge de l'enfant drépanocytaire

Vendredi 27 septembre 2019

Hôtel Azalai- Abidjan

08:00 – 18 :00

FONDATION LYA – DREPAVIE en partenariat avec SOGOCI ET SIP

Participants : GYNECOLOGUES-HEMATOLOGUES-MEDECINS GENERALISTES

Fournitures : vidéo-projecteur-Carnet-Stylos-Dossier et prospectus

MATIN	Président de séance : Pr Serge BONI Maitre de Cérémonie : M. Eric AGNERO Rapporteur : Dr Corinne LIEGEOIS
08:30 – 08:45	Questionnaire préalable Grossesse, Transfusion sanguine et Drépanocytose
08:45- 09:15	CONFERENCE INAUGURALE SOGOCI – Pr YACOUBA DOUMBIA Prise en charge de la femme enceinte drépanocytaire
09:15 – 10:30	GROSSESSE ET DREPANOCYTOSE Dr DORA BACHIR (FRANCE)
10:30 – 10:40	PAUSE CAFÉ
10:40 – 12:15	SÉCURITÉ TRANSFUSIONNELLE DANS LE CADRE DE LA DRÉPANOCYTOSE Pr DASSE SERY (SHIOTS) / Dr FRANCOISE DRISS (FRANCE)
12:15 – 12:30	Questionnaire finale Grossesse, Transfusion sanguine et Drépanocytose
12:30 – 13:00	Synthèse Séance de questions/réponses <i>Tous les intervenants</i>
13:00 – 14:00	DEJEUNER

APRES-MIDI

14:00 – 14:15**Questionnaire préalable**

Pédiatrie et Drépanocytose

14:15 – 14:30**INTERET DE L'HYDROXYUREE DANS LA
PRISE EN CHARGE DE LA DREPANOCYTOSE
DE L'ENFANT***A propos de 51 enfants observés au CHU de
Yopougon – étude préliminaire***Dr BEDJI JOHANA-KOFFI**

14:30 – 15:30**PRISE EN CHARGE CLINIQUE DE L'ENFANT
DRÉPANOCYTAIRE****Pr YAO ATTEBY (SIP)**

15:30 – 16:30**PRISE EN CHARGE DES COMPLICATIONS DE
L'ENFANT DRÉPANOCYTAIRE****Dr DORA BACHIR / Dr FRANCOISE DRISS**

16:30 – 16:45**Questionnaire finale**

Pédiatrie et Drépanocytose

16:45 – 17:30**Synthèse**

Séance de questions/réponses

*Tous les intervenants***Synthèse et Conclusion de la journée**



A travers son mot de bienvenue, Monsieur **Eric AGNERO**, Porte-parole et chargé de communication de la Fondation LYA a exprimé toute sa reconnaissance apportée par les Sociétés Savantes SOGOCI et SIP ainsi qu'aux institutions nationales. Il a rappelé la mission d'ordre sociale et éducatif de la fondation et les objectifs clés à la contribution à l'accès au traitement de qualité aux enfants drépanocytaires.

Il a souligné l'importance de cet atelier car il s'inscrit autour du premier pilier essentiel du plan stratégique 2018-2021 de la Fondation LYA : La formation des professionnels de Santé et les campagnes de sensibilisation et informations des populations et des autorités sur les enjeux de la maladie.



Le Président de la SOGOCI Pr **Serge BONI** a répondu avec enthousiasme pour participer vivement à l'atelier de formation avec SIP et les spécialistes de la drépanocytose. Il a rappelé que la Prise en charge de la drépanocytose en particulier chez la femme enceinte passe par une équipe pluridisciplinaire.

Conscient de la mission de la Fondation LYA, il aimerait développer une étroite collaboration pour créer une synergie en faveur de la prise en charge de la drépanocytose



Le Pr **Yacouba DOUMBIA**, chef du service de la maternité au CHU de Bouaké a assuré la conférence inaugurale avec une excellente présentation sur la prise en charge de la femme enceinte. Il a précisé que la prise en charge gynécologique et obstétricale de la femme drépanocytaire est une préoccupation des services de santé. C'est une situation à haut risque de ce fait s'impose une prise en charge multidisciplinaire.



Intervention du Dr Dora BACHIR, hématalogue

Spécialiste en hématologie clinique depuis une trentaine d'année

- Initiateur à l'ouverture du Centre de Référence Syndromes Drépanocytaires Majeurs (SDM) et Thalassémies à l'Hôpital Henri Mondor
- Responsable de l'hôpital de jour pendant des années à l'Hôpital Henri Mondor
- Enseignante aux Diplômes Universitaires SDM Henri Mondor et DU CRLD Bamako
- Présidente de l'Association EVAD pour l'Education Thérapeutique.

Le Dr Dora BACHIR a décrit et expliqué les objectifs thérapeutiques et les actions à mettre en œuvre lors de la grossesse chez une patiente drépanocytaire. Elle a indiqué que la survenue d'une grossesse chez la femme drépanocytaire quel que soit son génotype doit faire l'objet d'une attention particulière. En effet la grossesse accentue les crises vaso-occlusives et des complications aiguës de la drépanocytose et à l'inverse la drépanocytose induit des complications de la grossesse aussi bien pour la mère que pour le fœtus. Elle a présenté des cas cliniques pour les participants



Intervention du Dr Françoise DRISS hémobiologiste

Ancien praticien Hospitalier

- Responsable de l'Unité thérapeutique transfusionnelle pendant 20 ans à l'hôpital Bicêtre en charge des patients drépanocytaires
- Spécialisée en éducation thérapeutique pour les patients drépanocytaires
- Diplômée universitaire en hypnothérapie en 2015
- Actuellement, elle exerce en tant que vacataire dans le service du centre de référence de la drépanocytose de l'hôpital Henri Mondor

Elle a précisé le but de la transfusion chez le drépanocytaire, non pas de corriger l'anémie chronique mais de restaurer rapidement l'oxygénation des tissus et la volémie dans les anémies aiguës. Elle a donné les indications précises et la conduite pratique pour la transfusion sanguine simple et la saignée chez le patient drépanocytaire.

Elle a développé le sujet avec le but de l'échange transfusionnel en donnant les modalités et les indications pour un programme transfusionnel

Dr Françoise DRISS a insisté sur les modalités de la transfusion au cours de la grossesse chez la patiente drépanocytaire.

Les questions ont été nombreuses et la discussion très développée sur la prise en charge de la femme enceinte et en particulier sur le point de sécurité transfusionnelle

Les grandes questions ont été les suivantes :

1. A partir de quelle valeur de taux d'hémoglobine les sujets font les crises ?
2. Dans quel cas fait-on une transfusion ?
3. Une recherche d'agglutinines irrégulières est-elle obligatoire ?
4. Les indications pour justifier un échange transfusionnel
5. Comment assurer un suivi optimal de la grossesse chez la patiente drépanocytaire
6. Question par rapport à l'expérience à la cholisystemie pour les drépanocytaires
7. L'utilité des bas de contention pour la femme enceinte drépanocytaire
8. Recherche en sérologie VIH/CMV/HCV
9. Vaccination Hépatite B
10. Question sur la conduite pratique de la transfusion / Calcul de la quantité à transfuser

Dans l'après-midi, la thématique s'est focalisée sur le volet pédiatrique « Prise en charge de l'enfant drépanocytaire »

Nous avons débuté la suite de l'atelier avec la présentation des résultats de l'étude préliminaire du **Dr Bedji Johana KOFFI** du CHU de Youpougon sur « L'intérêt de l'Hydroxyurée dans la Prise en Charge de l'enfant drépanocytaire ». En effet cette étude a été prise en charge par la Fondation LYA dans le cadre du projet FLVD 2017-PAPILLON. C'est un dispositif global de prise en charge (médical et matériel) de 100 enfants **drépanocytaires majeurs issus de familles démunies**, sur une période de 12 mois. Le projet est prévu pour être déployé sous l'autorité scientifique du ministère de la santé et de l'hygiène publique à travers les Services d'Hématologie Clinique, Pédiatrie, Laboratoire du CHU de Yopougon et de l'Université Félix Houphouët-Boigny.



Nous avons eu un moment fort avec le témoignage de deux drépanocytaires adultes Madame Awa KEKEH, **Patient Ressource** pour l'Association EVAD (Et Vivre Adulte avec la Drépanocytose), Hôpital Henri Mondor, son rôle est de témoigner **auprès des professionnels de santé en formation**

Le Patient ressource dénommé "Patient ressource TEMOIN" peut intervenir pour :

- Témoigner de son propre vécu, afin que les professionnels de santé prennent mieux en compte cette dimension dans le parcours de soins
- Témoigner auprès des professionnels de santé en formation des difficultés ou des besoins des personnes malades
- Sensibiliser les professionnels de santé à utiliser avec le patient un langage clair et simple
- Rendre compte auprès des professionnels de santé des difficultés de compréhension des patients.

Madame Aicha LY a fait son témoignage sur l'utilisation de l'hydroxyurée dans la prise en charge de l'enfant drépanocytaire.

Aicha LY est spécialiste de produit dans le diagnostic. Elle vit une vie épanouie et elle a milité pendant des années pour la lutte contre la drépanocytose. Elle est conférencière sur la maladie auprès d'associations et organismes

Membre fondatrice de l'association de lutte contre la drépanocytose au Burkina Faso OPPED Conférencière sur la maladie auprès d'association et organisme,

Co-fondatrice FMDT (2006)

-Vice-présidente FMDT (2006-2008)

Membre fondateur de SOS Globi Paris en 2006 et Coordinatrice des groupes de discussion et formée en en Éducation Thérapeutique (ETP)



**Intervention du Pr Atteby Jean-Jacques YAO
Chef de service de l'unité d'Oncologie Pédiatrique Hôpital Mère-Enfant Bingerville**

Son unité d'oncologie pédiatrique accueille tous les patients de 0 à 18 ans pour des investigations, des traitements et des suivis à long terme. L'équipe est multidisciplinaire et spécialisée dans la prise en charge des maladies du sang, et des cancers de l'enfant. Dans son unité, il traite également des enfants drépanocytaires. Il a insisté sur les principes de base de la prise en charge à savoir sur un diagnostic précoce, un suivi régulier, une éducation du patient et de son entourage.

Il a souligné les mesures préventives générales, la prévention des infections, des crises vaso-occlusives.

Il a insisté sur le traitement des crises vaso-occlusives et des traitements des complications aiguës et des complications chroniques.



L'atelier a continué sur la partie des complications aiguës de la drépanocytose en particulier chez l'enfant.

Le sujet drépanocytaire présente un risque accru de développer des infections. Par ailleurs, toute infection bactérienne peut rapidement évoluer en une forme grave. Il a été rappelé de suivre la calendrier vaccinal des enfants drépanocytaires, de prendre en charge d'autre complication aiguë associée. Les actions à mettre en œuvre ont été développées.

Dr Françoise Driss a donné des recommandations pour la transfusion chez l'enfant drépanocytaire

Dr Dora Bachir a parlé du Syndrome Thoracique Aigu (STA), il se manifeste par des douleurs thoraciques intenses avec des troubles respiratoires et la présence d'infiltrats à la radiographie pulmonaire. Elle a insisté sur le caractère urgence médicale de la STA qui peut mettre en jeu le pronostic vital.

La discussion avec les participants s'est focalisée sur le dépistage néonatal systématique, point focal à remonter auprès des autorités publics pour une mise en œuvre systématique. Les perspectives thérapeutiques ont été évoqué ; les traitements symptomatiques et les traitements curatifs. Sur le traitement curatif, il a été question de :

- La greffe de cellules souches hématopoïétiques (greffe de moelle osseuse)
- La thérapie génique



La séance de discussion avec les participants était très intéressante et enrichissante pour les participants. Les principales questions posées à la session Pédiatrie :

1. Utilisation de l'Hydroxyurée ?
2. Les risques et les effets indésirables ?
3. Pourquoi l'étude s'est elle faite que sur 3 mois ? insuffisant pour voir l'amélioration pour la prise en charge de l'enfant drépanocytaire
4. Devant un tableau infectieux avéré, vous avez proposé la Ceftriaxone en 1ère intention n'est il pas préférable de proposer du Céfotaxim en raison de l'ictère souvent présente ?
5. Quelle est la prévalence de la drépanocytose en Côte d'Ivoire ? la prévalence de 12% date de quelle année ?
6. Quelles sont les indications de la greffe de moelle ?
7. Quelles sont les indications de la splénectomie ?
8. Quelle est la place des bronchodilatateurs dans la STA ?
9. Quel est le taux d'hémoglobine à ne pas dépasser en cas de transfusion chez l'enfant drépanocytaire SS ?
10. Dans la crise douloureuse, quelle est la disponibilité de la morphine? Et pourquoi continuer à donner des AINS ?

SYNTHESE

1 questionnaire (20 questions) sur les thématiques de l'atelier de formation a été distribué aux participants avant et après la formation (le même questionnaire a été donné aux participants, il est anonyme)

QUESTIONS AVANT ET APRES ATELIER DE FORMATION		
Gynécologues	Questionnaire préalable	Questionnaire finale
	9/20	12.5/20
Pédiatres	Questionnaire préalable	Questionnaire finale
	11.5/20	14/20

Les valeurs rapportées sont des notes moyennées des participants, ils sont donnés à titre indicatif pour évaluer l'efficacité de l'atelier de formation

Ce programme a vu la participation 62 professionnels de la santé

62 professionnels de la santé ont participé à l'atelier sur la drépanocytose dont, 32 ont répondu à une grille d'évaluation soit 51% des participants.

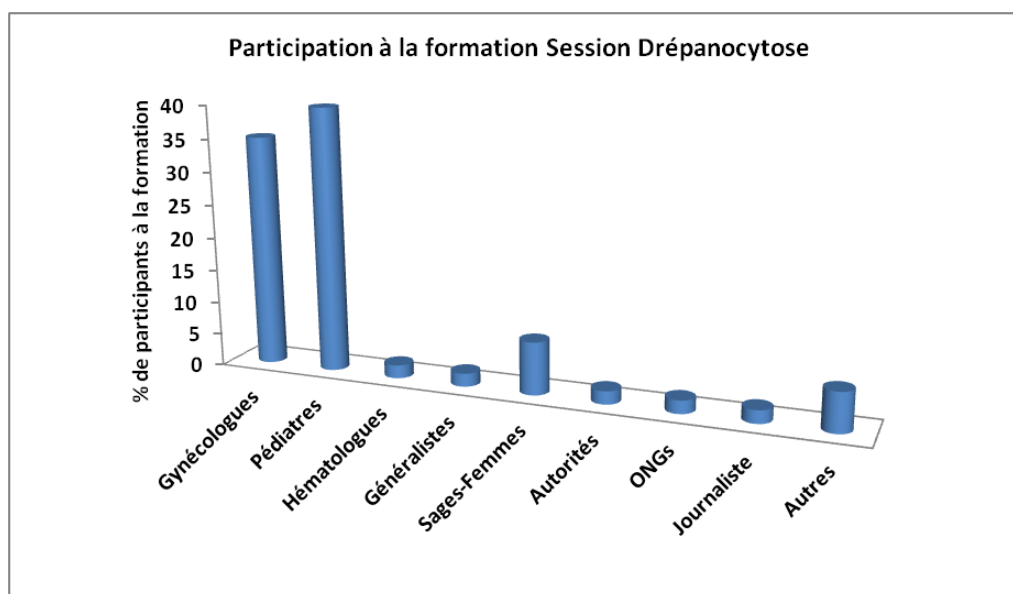


Figure 1 : Répartition des participants de l'atelier de formation « Grossesse, Transfusion PEC chez l'enfant et Drépanocytose » en fonction de leurs spécialités

CHU Cocody	CHU Youpougon	CHU Bouaké	CHU Angré	CHU Treichville	HME Bingerville	CHR Agboville	HG Toumodi
28%	13%	9%	3%	3%	3%	3%	6%
Hôpital de la Police	Autres						
3%	28%						

Tableau résumant le service d'origine des participants à la formation.

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					

94% des participants étaient tout à fait motivés pour suivre cet atelier sur la drépanocytose.

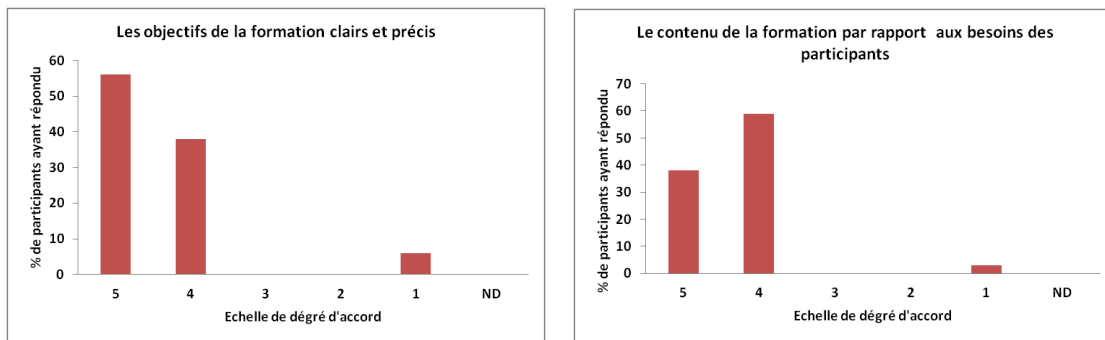


Figure 2 : Répartition des objectifs de la formation ainsi que le contenu de la formation

56% 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.

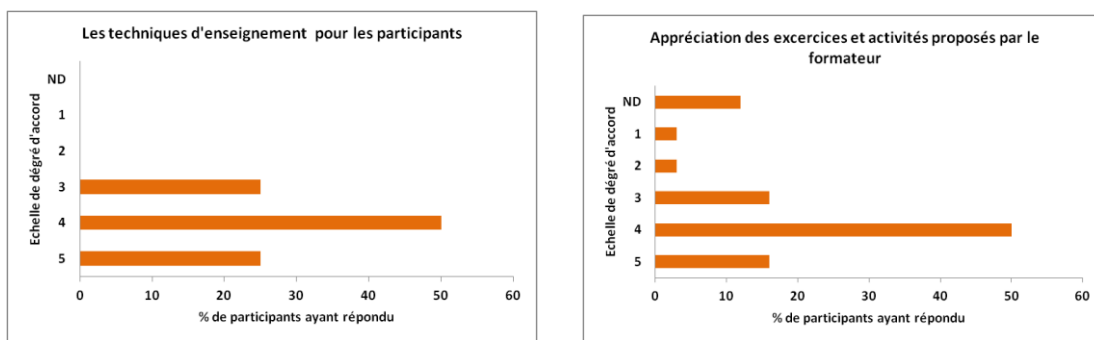


Figure 3 : Techniques et activités proposées par le formateur

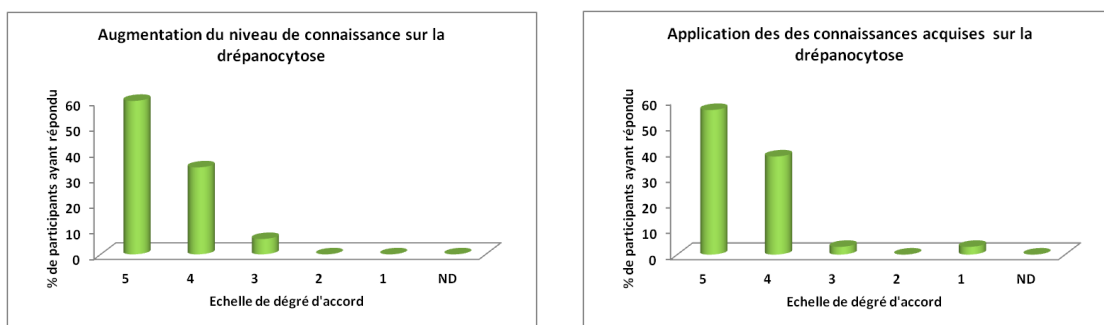
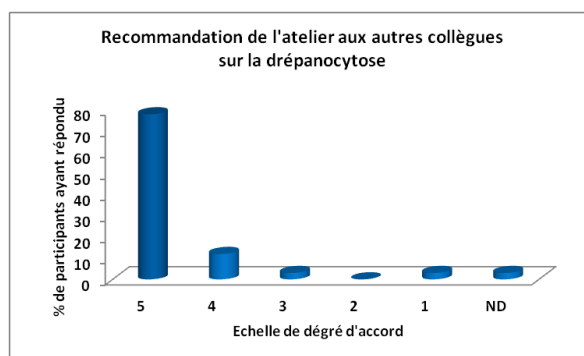


Figure 8 : Acquisition des nouvelles connaissances

60% des participants ont acquis de nouvelles connaissances sur les différents thèmes abordés



78% des participants recommanderaient cet atelier de formation à leurs collègues et au personnel de leur structure (Gynécologues, hématologues, pédiatres, médecins généralistes, infirmières, sages-femmes, Aide-soignante, assistant social et psychologue.

53 % des participants ont émis des commentaires et des recommandations :

- ◆ L'ensemble des participants ont trouvé la formation enrichissante, instructive et pratique avec une bonne technique de formation
- ◆ Il a été demandé de d'initier ce type de formation au moins une fois par an de manière interne dans les structures et les services, et d'associer davantage les hématologues
- ◆ Le témoignage des deux adultes drépanocytaires était très intéressant et encourageant auprès des professionnels de santé
- ◆ 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.
- ◆ Des vifs remerciements à la Fondation LYA et DREPAVIE pour cette formation qui renforce les capacités des professionnels de Santé dans le domaine de la drépanocytose
- ◆ Il a été notifié pour la mise en place des campagnes de dépistage systématique et un appel au don du sang et un plaidoyer pour l'utilisation de l'hydroxyurée.
- ◆ 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 la drépanocytose dans différents cas ; chez la femme enceinte, chez l'enfant et la place de la transfusion sanguine pour améliorer les pratiques quotidiennes.
- ◆ Il a été recommandé de mettre les présentations sur des supports informatiques (numériques) pour les participants ou les envoyer par messagerie électronique.

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.



**Rapporteur de l'atelier de formation
Dr Corinne LIEGEOIS**

Docteur en Neurosciences
Spécialiste des maladies neurodégénératives
-Responsable d'études cliniques européennes pendant
10 ans en particulier sur la maladie d'Alzheimer
-Diplômée Universitaire de pathologie érythrocytaire
en 2016
-Présidente de l'Association DREPAVIE depuis 15 ans
et directrice opérationnelle des projets Afrique

En conclusion, les points forts à retenir de la journée de formation rapportés par Madame liegeois à savoir :

« La drépanocytose complique la grossesse et la grossesse complique également la drépanocytose » c'est une relation de symbiose.

La patiente drépanocytaire enceinte doit être au centre d'un dispositif médical pluridisciplinaire. La prise en charge de la grossesse nécessite une collaboration entre la maternité et un centre intégré de la drépanocytose.

Le Professeur Serge BONI de la SOGOCI a bien rappelé la liaison Mère-enfant donc une étroite collaboration entre les gynécologues et les pédiatres. De ce fait la patiente drépanocytaire doit adhérer avec toute l'équipe multidisciplinaire pour son suivi et la protection de son enfant.

Comme l'a précisé Madame Awa Kekeh, patiente ressource dans son témoignage, « la collaboration des professionnels de la santé doit être intelligente et constructive ».

Les patients drépanocytaires doivent être intégrés comme acteurs dans le système de santé.

Le témoignage des deux adultes drépanocytaires a été un point fort de la journée car elles ont souligné l'importance de l'utilisation de l'Hydroxyurée dans la prise en charge de la drépanocytose Aicha Ly a précisé comment le traitement avec hydroxyurée a changé sa vie.

Pour ce faire un appel a été lancé à la FONDATION LYA et son homologue DREPAVIE de faire un plaidoyer auprès des autorités de santé pour l'utilisation de l'hydroxyurée sur le long terme. La même demande a été soulignée pour la levée de la réticence de l'utilisation de la morphine pour la prise en charge de la douleur de la drépanocytose. Il faudrait établir des protocoles avec des titrations précises.

L'intervention du Dr DRISS sur la transfusion sanguine au cours de la grossesse chez la patiente drépanocytaire ou chez l'enfant drépanocytaire était primordial certes elle fait appel à une plateforme technique qui est disponible au CNTS nous a confié le Pr Liliane SIRANSY. Cependant, il est clair que pour la sécurité transfusionnelle, les conditions et les réalités du contexte en Côte d'Ivoire et la France ne sont pas les mêmes et il est primordial de partager son savoir-faire.

Un appel au don de sang, encourager les autorités a promulgué des lois pour augmenter l'effort des populations à donner leur sang au moins une fois par an, les associations ont également ce rôle pour la mise en place des campagnes de Promotion du don de sang

Enfin le Pr Flore DICK (SIP) a rappelé l'importance de la mise en place du dépistage néonatal et des études épidémiologiques sur la drépanocytose pour actualiser les données sur la drépanocytose en Côte d'Ivoire

Un dépistage précoce permet la mise en place d'une prise en charge adéquate afin d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des malades drépanocytaires.

Madame Liégeois a vivement remercié l'ensemble des personnes présentes pour leur participation active à cet atelier de formation. Remerciements à la SOGOCI et la SIP pour leur collaboration et réussite de cette journée

Remerciements aux différents intervenants dans cet atelier de formation : Pr Serge Boni, Pr Flore Dick, Pr Yacouba Doumbia, Pr Ateby Yao, Dr Bedji Johana Koffi, Dr Dora Bachir, Dr Françoise Driss, Mesdames Awa Kekeh et Aicha Ly



Photo de famille avec les bénévoles-FLVD, La secrétaire de la SOGOCI, le coordonnateur et Porte-parole de FLVD et La Présidente de DREPAVIE.

Réunion de travail avec la FONDATION LOUISE DU GABON

La directrice exécutive Madame **Dora MBENG** de la FONDATION LOUISE du Gabon est venue en mission exploratrice et observationnelle auprès de la FONDATION LYA

Le but est de mettre en place un partenariat Afrique de l'Ouest Afrique centrale pour un réseau de lutte contre la drépanocytose

La Fondation Louise a été créée en 2013 par Madame **Vanessa Adandé**. Elle s'est donnée pour objectif de soutenir l'éducation et l'accès aux soins et à l'information de santé des populations, jeunes en particulier. Elle s'est également donnée l'objectif de soutenir la lutte contre la drépanocytose.



En Juin 2019, La fondation Louise a organisé un « Drepa tour » avec une grande campagne de dépistage 424 participants dont 300 avec le Statut AA et 124 personnes ont été dépistés positives, porteurs du trait de la drépanocytose (AS) et les malades (SS et SC). La première édition a duré un mois, du 19 juin au 18 juillet 2019.

Les prochaines campagnes de dépistage commenceront le 19 juin, dans le cadre JMD. La caravane sillonnera encore Libreville, Akanda et Owendo

CAMPAGNE de Sensibilisation et Information/IEC Professionnels de la Santé

Thématique : Grossesse et Drépanocytose, Transfusion sanguine et drépanocytose et Prise en charge de l'enfant drépanocytaire

Dimanche 29 et Lundi 30 septembre 2019

AFFALIKRO

08:30	Départ de la délégation FONDATION LYA DREPAVIE pour Abengourou
14:00 – 16:00	Visite de courtoisie à la Chefferie d’Affalikro
16:00 – 18:00	VISITE CENTRE SANITAIRE COMMUNAUORAIRE CONSULTATION

REUNION DE TRAVAIL DU Dimanche 29 Septembre 2019

Déplacement à l'intérieur du pays.

Arrivée de la délégation FLVD/DREPAVIE à la Chefferie d'AFFALIKRO

AFFALIKRO est une localité de l'Est de la Côte d'Ivoire de 5000 habitants qui appartient au département d'Abengourou, région Indénié-Djuablin, la localité d'Affalikro est un chef-lieu de commune

Nous avons effectué une visite de courtoisie auprès de la chefferie d'Affalikro pour donner l'agenda de notre visite dans leur commune à savoir :

- La suite du projet à donner après l'initiative de la campagne de dépistage et en particulier pour le suivi des 3 enfants dépistés drépanocytaires. Une consultation a été prévue pour ses enfants
- La campagne de Sensibilisation et d'Information (Campagne IEC) dans l'école du village
- La Campagne IEC avec le personnel de Santé du centre de santé du district sanitaire Abengourou

La réunion s'est tenue en présence du chef du village Monsieur **Kadio Moroko Barthelémy**, du porte Cane, des notables, du médecin du centre de santé **Dr N'dri Koffi Silvere**, et des directeurs EPP AFF₁, EPP AFF₂, et EPP AFF₃

Les directeurs du groupe scolaire EPP AFFALIKRO nous ont fait part de la situation des enfants drépanocytaires en milieu scolaire, ils déplorent l'absentéisme répétés de ces enfants par rapport aux hospitalisations fréquentes et un suivi pour rattraper le retard. Les enfants rencontrent des difficultés de scolarisation (absentéisme est important jusqu'à 3 mois voir plus). Ils font des efforts pour voir les parents et avec les camarades de classe pour le rattrapage des cours. Il faudrait voir avec l'équipe enseignante un apprentissage ou des méthodes pour une mise en place des aides adaptées

«L'enfant drépanocytaire doit avoir sa place au sein de l'école d'Affalikro »

Nous avons discuté sur le plan médical ainsi que sur le plan psycho-social des enfants drépanocytaires comment leur faciliter la vie au quotidien, la prise de contact entre les parents, la famille et les enseignants et le médecin

En 2018, une campagne de dépistage s'est effectuée sur les 1000 élèves d'Affalikro, issus d'EPP 1 et 2, ce sont 20% des enfants qui ont été dépistés âgés de 8 à 16. Il serait important de faire une nouvelle campagne sur l'ensemble des élèves du groupe scolaires.

Nous avons échangé les salutations traditionnelles « AKWABA »

La délégation a fait un don de médicaments au centre de santé d’Affalikro, nous profitons pour remercier vivement **SOS GLOBI PARIS** et **Vitalair** pour cette collecte de médicaments



En fin d’après midi, nous sommes allés au centre de santé pour la consultation des enfants dépistés suite à la campagne de dépistage auprès des élèves d’Affalikro, issus d’EPP 1 et 2en 2018

Pour l’occasion, médecin du le centre de santé (district sanitaire Abengourou) a mobilisé son personnel pour la réalisation de ces consultations.

Dr Dora Bachir et Dr Françoise Driss se sont entretenues avec Dr N’dri Koffi, médecin référent du centre de santé d’Affalikro, réunion de travail pour analyser le tableau clinique des enfants dépistés. Au final 4 enfants ont été consulté



Ci-joint le tableau clinique et biologique des enfants vus

Description	Données biologiques	données cliniques	Conseil médical
<p>Fille de 11 ans SC en CM2 2 sœurs 1 de 5 ans 1 de 3 mois non testées</p>	<p>Hb=11.2 g/dl GB= 7.98 VGM= 74.9 PLT= 29410⁹ Poids = 30 kg</p>	<p>Elle se plaint de douleurs articulaires au niveau des bras et des jambes</p>	<p>Traitement à l'acide folique 1 semaine/mois Hydratation Vaccination à revoir Contrôle NFS 1 fois/an Surveillance de la Lithiase biliaire par échographie abdominale 1 fois tous les 2 /3 ans L'activité physique est conseillée en respectant une bonne hydratation et les limites de l'enfant Faire le groupe sanguin</p>
<p>Garçon de 7 ans SS 1 sœur de 5 ans pas testée</p>	<p>Hb=5.ç g/dl GB= 16 000 PLT= 410 000 Poids = 20 kg</p>	<p>Il est suivi à Abidjan tous les 6 mois Anémie sévère avec une HB de base à 6g/dl. Il a eu de nombreuses transfusions au cours des crises de paludisme</p>	<p>Traitement Acide folique 20 jours/mois Vaccination à revoir Hydratation Mise en route de l'hydrea® à raison de 10mg/Kg soit 200 mg 1 cp 1 jour/2 avec surveillance de la NFS puis si besoin augmenter la dose à 20 mg</p>
<p>Fille de 11 ans SC au CM2 1 frère testé AS</p>	<p>Hb=9.9 g/dl GB= 8.6 VGM= 76.5 PLT= 300 Poids =25 kg</p>	<p>Douleurs osseuses au froid, mais en général ça va. Fait du sport sans difficulté Elle présente une légère splénomégalie</p>	<p>Traitement Acide folique Hydratation Vérifier les vaccins Surveillance de la Lithiase vésiculaire par échographie abdominale</p>
<p>Fille de 12 ans au CE2 Non diagnostiquée</p>	<p>Hb=6.6 g/dl GB= 16 000 VGM= 80 PLT= 710 000 Poids =30 kg Taille 1m35</p>	<p>Nombreuses absentéismes à l'école Elle présente un retard staturo-pondéral. Elle a eu de nombreuses hospitalisations avec transfusion une goutte épaisse à été faite de suite plus test d'électrophorèse d'Hb Forte suspicion et 1 drépanocytose SS Fièvre à 38°C</p>	<p>A ce jour Prise d'1 Doliprane 500 Débutée Acide folique et Hydratation La suite après résultat des tests, voir avec le médecin référent</p>

Lundi le 30 septembre 2019	ATELIER DE FORMATION ABENGOUROU
10:00 – 12:00	CAMPAGNE IEC ECOLE AFFALIKRO
13:00 – 15:00	ATELIER DE SENSIBILISATION ET INFORMATION POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE et ENSEIGNANTS Grossesse, Transfusion sanguine et Drépanocytose
15:00 – 15:30	Synthèse Séance de questions/réponses <i>Tous les intervenants</i>

CAMPAGNES IEC de lundi 30 septembre 2019

Une **information éclairée** sur la maladie est le premier point de prévention

« **Mieux connaître sa maladie pour la comprendre** »

Il faut briser le silence autour de la drépanocytose et la rendre visible. Il faut informer les malades, les familles, le grand public, les institutions scolaires, les décideurs politiques, les autorités publiques sur la réalité de la drépanocytose. C'est le rôle de tous et en particulier de la FONDATION LYA en Côte d'Ivoire

La campagne IEC s'est déroulée de la manière suivante :

- ◆ Transmission avec un jeu de rôle
- ◆ Présentation de la maladie sous forme de théâtre
 - Kouamé et la drépanocytose /scénario inspiré de la brochure ci-dessous



Illustration de la campagne IEC avec **300 élèves** : ensemble des élèves du CM1 et CM2 et le théâtre du Vécu



Explication de la transmission de la drépanocytose par un jeu de rôle avec les élèves

La drépanocytose est une maladie héréditaire du sang transmis par le Papa et la Maman. Il était primordial d'expliquer au public que les personnes « AS » ne sont pas considérées comme malades, cependant ils peuvent transmettre la drépanocytose à leur descendance

Illustration en images de l'histoire de Kouamé

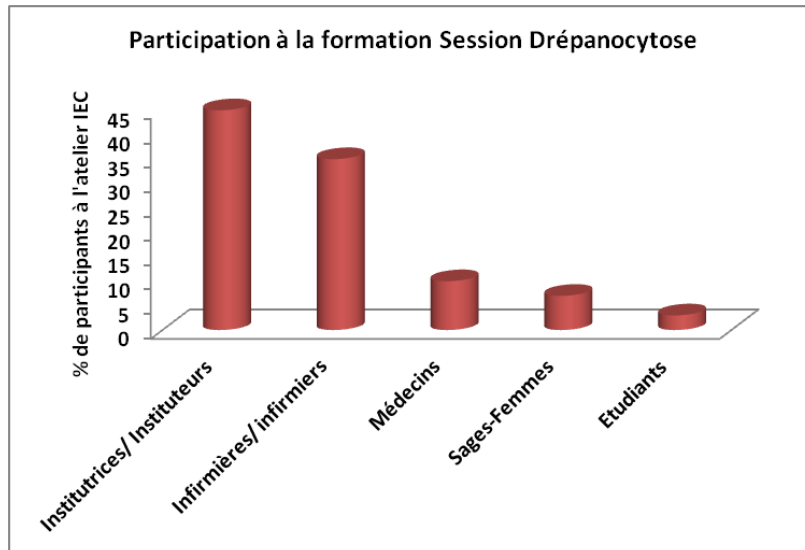


ATELIER DE SENSIBILISATION ET INFORMATION POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE et ENSEIGNANTS



Les participants ont suivi l'atelier avec beaucoup d'attention et La séance questions/réponses a été très animée et riche de nombreux constats et les commentaires ont été soulignés :

1. Constat : Un instituteur a un enfant dans sa classe qui a les yeux jaunes et il est souvent fatigué mais il n'est pas diagnostiqué après cet atelier, il comprend que l'enfant doit être drépanocytaire
2. Pourquoi le dépistage en 2018 n'a été effectué que chez les élèves du CM₁ et CM₂ pourquoi pas chez les plus petits ?
3. Un infirmier a demandé si le sport est indiqué chez les enfants drépanocytaire ou il faut automatiquement une dispense ou pas ?
4. Commentaire d'un infirmier, il est heureux que les instituteurs ont largement participé à cet atelier ce qui leur permet à tous d'avoir accès à une information éclairée sur la drépanocytose. Il a expliqué les réalités de la commune par rapport au programme scolaire, les conditions dans l'école le nombre d'élèves par classe, la chaleur, le déplacement de certains élèves sous le soleil ce qui augmente les difficultés d'un enfant drépanocytaire et les enseignants restent le premier relais auprès de ces enfants.



Les 31 participants à l'atelier de sensibilisation et information ont été motivés à 100%. Ils ont été satisfaits de la formation pour augmenter leur niveau de connaissance sur la drépanocytose. La demande est unanime chez les enseignants comme les acteurs de santé. Le souhait de tous est de réitérer ce genre d'atelier de formation et de l'étendre dans d'autres localités

Voici quelques Commentaires et recommandations

« La formation est plus que salutaire car elle a permis a nous praticiens de renouveler nos connaissances sur la drépanocytose. Nous souhaitons que ce genre de rencontre se répète le plus souvent »

« Etendre la formation aux enseignants qui sont la plupart du temps en contact avec les enfants »

« Bonne initiative mais il faut plus de temps pour la formation »

« Le souhait de dépistage précoce des enfants et d'une prise en charge de la population »



REUNION DE TRAVAIL du Mardi 01 octobre 2019

Le Centre Nationale de Transfusion Sanguine (CNTS) d'Abidjan a été crée en 1958, Depuis 24 ans, Dr Konaté Seidou est le directeur du CNTS. Le CNTS possède 4 centres régionaux (CRTS) à Abidjan, Abengourou, Daloa et à Yamoussoukro

Il a 18 antennes de Transfusion Sanguine qui ne sont pas des laboratoires mais elles permettent l'acheminement des échantillons vers les 4 CRTS. Il ya 5 sites de prélèvements et 168 banques de sang qui sont l'équivalent des dépôts pour la transfusion. On peut compter sur une équipe mobile.

En 2018 il ya eu 160 000 dons. 1000 patients drépanocytaires sont suivis au CNTS dont 200 sont sur des programmes d'échange transfusionnelle sur plus de 2 ans

La moyenne d'immunisation est autour de 16%

Des études du Dr Sekongo et Pr Liliane Siransy ont montré l'hétérogénéité des phénotypes en Côte d'Ivoire.

Le CNTS est organisé en réseau avec 26 pays africains ; le Réseau Africain Francophone en Transfusion Sanguine (RAFTS). Il contribue à la formation des personnels médicaux et participe aux recherches se rapportant à l'usage du sang et à l'amélioration des soins.

Nous avons visité les locaux en commençant par le parcours du donateur, salle de prélèvement et le laboratoire



Photo de gauche à droite : Dr Sidonie Goore Kouamenam, Dr Dora Bachir, Pr Liliane Siransy, Corinne Liégeois, Dr Françoise Driss, Dr Nicole Abe-Koffi

CAMPAGNE IEC A L'INFAS

14:00 – 17:00

Réunion organisée par FONDATION LYA – DREPAVIE

Participants : ELEVES SAGE FEMME – ENSEIGNANTS

14:00 – 17:00	Atelier de Sensibilisation et d'Information ATELIER IEC CORINNE LIEGEOIS (DREPAVIE)	INFAS
	GROSSESSE ET DREPANOCYTOSE Dr DORA BACHIR	INFAS
	TRANSFUSION ET DREPANOCYTOSE Dr FRANCOISE DRISS	INFAS
17:00	SYNTHESE Séance de questions/réponses <i>Tous les intervenants</i>	INFAS

L'INFAS est l'Institut National de Formation des Agents sanitaires qui est situé dans l'enceinte du CHU de Treichville. On distingue deux cycles de formation : la formation initiale et la formation en spécialités.

66 étudiants infirmiers licence 3 ont participé à l'atelier IEC , il a été très enrichissant pour ces étudiants .

Témoignage d'un étudiant

« Cet atelier a été une opportunité pour nous, étudiants infirmiers encore en formation. Ce genre d'atelier est un moyen d'apprentissage plus pratique. Il faudrait en faire plus souvent sur d'autres thèmes »





Les questions ont été très nombreuses :

1. Sur la morphologie du globule rouge, le changement de forme est-il définitif ?
2. Il a été présenté que les zones de drépanocytose corroborent avec les zones de paludisme. Un drépanocytaire peut-il faire du paludisme ?
3. La forme AC est-elle une forme drépanocytaire ?
4. Question sur la transmission
5. Les infections déclenchent-elles la crise ? Quels sont les germes qui en sont la cause ?
6. Quel est le mécanisme qui empêche le paludisme ?
7. Quelle est la durée de vie d'une personne drépanocytaire SS ?



