

# COMPTE RENDU ATELIER DE RESTITUTION DU PROJET PAPILLON

2020

## PROJET PAPILLON

PRISE EN CHARGE DE 100 ENFANTS DREPANOCYTAIRES  
MAJEURS DANS UN CONTEXTE FAMILIAL DEMUNI AU CHU

DE YOPOUGON



Avec la participation de DREPAVIE

FONDATION

LYA

FLVD

29/02/2020



**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.

**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

Depuis sa création, **La Fondation LYA** axe ses interventions autour de quatre piliers stratégiques contenus dans son plan stratégique 2017-2021 que sont :

- ✓ Disposer de données de base fiables
- ✓ Renforcer le cadre institutionnel national
- ✓ Sensibiliser sur les enjeux de la maladie
- ✓ Doter la Fondation LYA d'une autonomie financière

**Elle a déjà mis en œuvre entre autres les activités suivantes :**

- 1- Concours de Logo et de slogan (éditions 2017,2018, 2019) précédé d'une campagne de sensibilisation à la drépanocytose dans les établissements scolaires
- 2- DrépaFoot (éditions 2017, 2018)
- 3- Campagne de dépistage de 200 élèves du village Affalikro (2018)
- 4- Formation des professionnels de la santé (2018, 2019)
- 5- Campagne de sensibilisation grand public par l'envoi de SMS de sensibilisation à la drépanocytose à 3 000 000 de personnes (depuis 2016)
- 6- Projet Papillon (début en novembre 2017).
- 7- Prise en charge d'enfants drépanocytaires (Depuis 2017)

En perspective pour l'année 2020, La Fondation LYA envisage un dépistage de masse sur une population estimée entre 1000 et 3000 enfants de 0 à 15 ans, l'initiation d'un plaidoyer étatique pour la reconnaissance par les pouvoirs publics de l'hydrea® comme traitement de base de la drépanocytose en Côte d'Ivoire et son autorisation de Mise sur le marché ivoirien, le déclenchement de la phase 2 du projet papillon, la poursuite du concours de slogan et logo.

### **Présentation de la coordination opérationnelle du projet Papillon**

Le projet a été piloté par ne coordination opérationnelle subdivisée en 4 composantes sont :

La composante hématologie : en charge de la partie clinique du projet

La composante biologie en charge des prélèvements et analyses biologiques

La composante sociologie en charge des aspects sociologiques

Le Professeur Ibrahima Sanogo, chef du service d'Hématologie Clinique du CHU de Yopougon, a assuré la coordination scientifique du projet et chapeautait les équipes de praticiens hospitaliers engagés sur le projet.

### Contexte et enjeux

La drépanocytose ou sickle Cell anemia est une anomalie génétique de structure de l'hémoglobine. Il s'agit du remplacement du 6<sup>ème</sup> acide aminé de la chaîne bêta de l'hémoglobine, l'acide glutamique par la valine. L'hémoglobine anormale est dénommée HbS. Elle pose un problème de santé publique en Afrique. Les zones de forte concentration de l'hémoglobine S se trouvent dans une zone géographique comprise entre le 15<sup>ème</sup> parallèle nord et le 20<sup>ème</sup> parallèle sud dénommé ceinture sicklemique de Leihmann. Dans cette zone 20% à 40% des sujets sont porteurs du trait drépanocytaire AS.

Au plan clinique, on distingue quatre formes majeures de la drépanocytose qui sont la forme SS, la forme S $\beta$ o Thal qui sont les formes anémiques, la forme S $\beta$ thal drépanocytose et SC qui sont des formes non anémiques. La manifestation clinique essentielle est la douleur qui se manifeste par des crises vaso-occlusives dont le début remonte à l'enfance et d'évolution épisodique. Le siège varie en fonction de l'âge et a toujours un facteur déclenchant. Elle réalise le classique syndrome pied-main chez l'enfant.

Les formes anémiques constituent un tableau d'anémie hémolytique chronique associant Ictère, anémie et splénomégalie. L'évolution peut être émaillée de multiples complications pouvant être anémiques (anémie aigue, déglobulinisation), ischémique (ostéonécrose, rétinopathie, AVC, infectieuse (pyélonéphrite...))

La prise en charge médicale passe par la nécessité d'un support transfusionnel lié à l'hémolyse aigue, la suppression du facteur déclenchant soit par une antibiothérapie ou un traitement antipaludique. La prévention des complications infectieuses nécessite une vaccination contre les germes les plus fréquemment rencontrés (pneumocoque, méningocoque, hémophilus infuenzae , salmonelles).

Le seul traitement curatif est la greffe de moelle et la thérapie génie qui malheureusement ne peuvent être réalisés dans nos conditions d'exercice à cause du coût onéreux et du manque de tableau technique.

En Côte d'Ivoire le traitement de fond de la drépanocytose consiste à l'administration au long court de vasodilatateur et du traitement antianémique type acide folique.

**Cependant, l'usage de l'hydroxyurée reste limité à cause des revenus faibles de la population, sa non disponibilité à grande échelle mais aussi à cause de la réticence initiale des praticiens pour son utilisation.**

La Fondation LYA en collaboration avec le Service d'Hématologie Clinique du CHU de Yopougon a initié le « **PROJET PAPILLON** » ou « **ACCES AU TRAITEMENT DE 100 ENFANTS DREPANOCYTAIRES MAJEURS DE FAMILLES DEMUNIES PAR HYDROXYURÉE** » en vue de contribuer à une meilleure prise en charge de la drépanocytose sous ses formes anémiques en Côte d'Ivoire.

## Objectifs

### **Général**

Montrer les effets et l'impact de la prise de l'hydroxyurée sur l'amélioration de l'état de santé et des conditions de vie des personnes atteintes de la drépanocytose.

### **Spécifiques**

- ✓ Présenter les résultats de la mise en œuvre du projet
- ✓ Discuter de la réticence du corps médical à prescrire l'hydroxyurée, des contraintes structurelles et des facteurs économiques qui limitent la prise en charge de l'enfant drépanocytaire de type SS ou SBêta o par l'hydrea, de l'évolution de l'état de santé des enfants sous hydrea®
- ✓ Faire des recommandations pour l'introduction de la thérapie par l'hydroxyurée comme traitement de base de la drépanocytose sous ses formes anémiques en Côte d'Ivoire.

## Résultats attendus

- Les participants à l'atelier sont informés des effets et de l'impact de la prise de l'hydrea® sur l'amélioration de l'état de santé et sur les conditions de vie des enfants atteints de la drépanocytose sous ses formes anémiques
- 
- Les réticences du corps médical ainsi que les contraintes structurelles liées à la prescription de l'hydrea® sont levées.
- 
- L'Etat de Côte d'Ivoire et les praticiens hospitaliers spécialistes de la drépanocytose s'approprient les conclusions du projet Hydrea® dans la prise en charge de la drépanocytose sous ses formes anémiques.

## Comité Scientifique

- **Prof Ibrahima Sanogo (Chef du Service d'Hématologie Clinique du CHU de Yopougon**
- **Prof Dick-Amon Tanoh Flore (Pédiatre)**
- **Prof Duni Sawadogo (Chef du Service Laboratoire du CHU de Yopougon)**
- **Dr Sosthène N'Guessan (Sociologue)**
- **Dr Boidy Kouakou (Investigateur Principal / Hématologue)**
- **Dr Yayo-Ayé Mireille**
- **Dr Bédji Johana Koffi (Pédiatre)**
- **Dr Myriam Brou-Kadio Morokro (Fondation LYA)**
- **M. Konan Anicet (Secrétaire/Fondation LYA)**

## ATELIER DE RESTITUTION DES RESULTATS DU PROJET PAPILLON

### « ACCES AU TRAITEMENT DE 100 ENFANTS DREPANOCYTAIRES MAJEURS DE FAMILLES DEMUNIES PAR HYDROXYURÉE »

Vendredi 28 février 2020

TIAMA HOTEL, Plateau, Abidjan

Atelier de Restitution organisé par la FONDATION LYA – VIVRE AVEC LA DREPANOCYTOSE en partenariat avec CHU de Yopougon

#### **Participants :**

- La Direction Générale de la Santé
- Le Programme National de la Lutte contre les Maladies Métaboliques et de Prévention des Maladies Non Transmissibles
- Le Service des ONG du MSHP
- Les Directions Départementales de la Santé du District Autonome d'Abidjan
- La Société Ivoirienne d'Hématologie, d'Immunologie, d'Oncologie et Transfusion Sanguine (SIHIO-TS)
- La Société Ivoirienne de Pédiatrie (SIP)
- L'ONG LANAYA Universelle
- L'Ordre des Pharmaciens de Côte d'Ivoire
- L'Ordre des Médecins de Côte d'Ivoire
- Le Syndicat National des Médecins Privés de Côte d'Ivoire
- La Direction de la Pharmacie et du Médicament
- La Direction du CHU de Yopougon
- Le Service d'Hématologie du CHU de Cocody
- Le Service d'Hématologie du Laboratoire du CHU de Treichville
- Les équipes de scientifique ayant pris part au projet
- La Fondation LYA
- Association DREPAVIE

#### **Comité d'Organisation**

- Fondation LYA

#### **Budget**

- Fondation LYA

## Programme Cérémonie de Restitution

TIMING	ACTIVITES	INTERVENANTS
09:00- 10:25	Accueil et Installation des invités	Fondation LYA
10:25 – 10:30	<b>MOT DE BIENVENUE</b> Porte –Parole de la Fondation LYA et Chargé de Communication	M. Eric AGNERO
10:30 – 10:45	<b>Présentation 1 : Composante Clinique</b> <b>Service d’Hématologie Clinique du CHU de Yopougon</b>	Dr Boidy KOUAKOU
10:45 – 11:00	<b>Présentation 2 : Composante Biologique</b> <b>Laboratoire de Biologie du CHU de Yopougon</b>	Dr Mireille YAYO-AYE
11:00 – 11:15	<b>Présentation 3 : Composante Aspects sociologiques</b> <b>Université Nangui Abrogoua</b>	Dr Sosthène N’GUESSAN
11:15 – 11:45	<b>Recommandations</b> <b>Association DREPAVIE-France</b>	Dr Corinne LIEGEOIS
11:45 – 12:15	<b>Conclusion et Mot du DGA Chargé de l’Hygiène Publique</b> <b>Direction Générale de la Santé</b>	Dr KONE ATIOUMOUNAN Blaise
12:15 – 12:25	<b>Remise du Rapport de restitution</b> <b>Photo de Famille</b>	M. Anicet KONAN
11:45 – 12:00	<b>Fin de la cérémonie</b>	



Monsieur **Eric AGNERO**, Porte-parole et chargé de communication de la Fondation LYA a exprimé ses vives remerciements au soutien et à la présence des autorités des santé à savoir, la Direction Générale de la Santé, la Direction du Programme National de la Lutte des Maladies Métaboliques et Prévention des Maladies Non Transmissibles (PNLMM/PMNT) et le Service des ONG

Il a remercié l'ensemble des participants sans oublier les partenaires de mise en œuvre du projet Papillon : le Service Hématologie du CHU de Yopougon

Il a rappelé la double mission LA FONDATION LYA, la mission d'ordre sociale et éducatif et sa mission de plaider auprès des autorités de santé et les objectifs clés à la contribution à l'accès au traitement de qualité aux enfants drépanocytaires.

Il a notifié l'objectif du projet qui était de contribuer à améliorer la qualité de vie des patients porteurs de l'hémoglobine S dans ses formes majeures anémiques (SSFA<sub>2</sub> et SFA<sub>2</sub>) par l'utilisation de l'hydroxyurée en Côte d'Ivoire.

Dans l'ensemble, le projet visait à prendre en charge médical et matériel de 100 enfants drépanocytaires majeurs dans un contexte familial démuné sur une période de 12 mois. Le projet a été effectué 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

Il a souligné l'importance de la restitution des travaux « Papillon » dans sa composante clinique, biologique et sociologiques.

## ATELIER DE RESTITUTION PROJET PAPILLON

ABIDJAN, HOTEL TIAMA  
28 Février 2020  
Dr **KOUAKOU Boidy**



L'ouverture de la restitution des travaux « Papillon » a commencé par la présentation de la partie Clinique, rapporté par le Dr Boidy KOUAKOU. Il a fait quelques généralités sur la drépanocytose, la conception du projet

Il s'agit d'un projet de type hospitalier avec suivi de cohorte de patients drépanocytaires majeurs fréquentant le service d'hématologie du CHU de Yopougon entre 2017 et 2019 (une période de 2 ans).

Outre la fourniture du traitement hydroxyuréé (HYDREA) par la Fondation LYA, la prise en charge prenait en compte :

- Le suivi clinique, biologique et hépatique à Mo M3 M6 M9 M12
- La mise à disposition pendant un an (12 mois), du traitement par hydroxyuréé
- Une compensation financière pour le transport de chaque enfant et pour chacun de ses déplacements effectués dans le cadre du projet Papillon

Le Dr Boidy KOUAKOU a défini le cadre du projet, la population ciblée, les activités réalisées, les résultats, les conclusions et les recommandations

### GENERALITES (3)

**Problème de santé publique**  
**maladie grave par ses complications**  
 ischémiques,  
 anémiques  
 infectieuse  
 aiguës ou chroniques  
 Handicaps prolongés

### II- RESULTATS (6)

	Désignation	Nombre	
Type d'électrophorèse à l'inclusion	SS	74	69,8%
	Sβ0	28	26,4%
	Autres		
	SAFA2	3	2,8%
	SC	1	0,9%
Age au diagnostic	minimum	6 mois	
	maximum	11 ans	
	âge moyen	16,98 mois	

### II- RESULTATS (11)

Influence de l'hydroxyuréé sur le poids

POIDS	INCLUSION	M1	M3	M6	M9	M12
MINIMUM	14	13	11	14	15	14
MAXIMUM	67	72	54	73	76	78
MOYEN	22,04	27,11	26,48	27,15	29,38	29,07

Prise pondérale moyenne de 7 kg sur 12 mois

### II- RESULTATS (13)

Influence de l'hydroxyuréé sur la transfusion

FREQUENCE	INCLUSION	M1	M3	M6	M9	M12
0	27		66	67	67	67
1 à 3	23		1	0	0	0
>3	17		0	0	0	0

Aucune transfusion après M6

### II- RESULTATS (13)

Influence de l'hydroxyuréé sur la transfusion

FREQUENCE	INCLUSION	M1	M3	M6	M9	M12
0	27		66	67	67	67
1 à 3	23		1	0	0	0
>3	17		0	0	0	0

Aucune transfusion après M6

### II- RESULTATS (15)

Influence de l'hydroxyuréé sur l'hospitalisation

FREQUENCE	INCLUSION	M1	M3	M6	M9	M12
0	24	64	64	66	61	52
1 à 3	23	3	0	0	0	0
>3	47	0	0	0	0	0

Aucune hospitalisation après M3

Dr Boidy KOUAKOU a précisé que l'Hydroxyuréé occupe une place privilégiée dans la prise en charge des formes sévères de drépanocytose de l'enfant, aussi bien chez les homozygotes S/S que les Sβ<sup>0</sup> thalassémiques. Il est conseillé de l'utiliser prudemment,



avec des monitorages fréquents, l'hydroxyurée ne pose pas de problème à court et moyen terme de tolérance à long terme devraient être entreprises.  
De même tous les moyens doivent être mis en œuvre pour sa prise charge par nos institutions.



La présentation des travaux s'est poursuivi avec Dr Mireille YAYO AYE par la présentation de la composante biologique. Le rapport a été approuvé par le Prof SAWADOGO Duni

## RESULTATS

15

Tableau 3: RÉPARTITION SELON LE TAUX D'HÉMOGLOBINE

Hb (g/dl)	M0	M1	M3	M6	M9	M12
Moyenne	6,34	7,85	8,32	8,84	8,93	8,5
Minimum	4,25	4,89	4,90	5,60	5,80	5,70
Maximum	10,20	10,30	11,20	11,80	12,30	12,5

Le taux d'hémoglobine est passé de 6,34g/dl en moyenne à M0 à 8,5 g/dl à M12 avec des valeurs maximales de 12,5 g/dl.

Dr YAYO-AYE Mireille

## RESULTATS

16

Tableau 4: RÉPARTITION SELON LA VARIATION DU TAUX D'HÉMOGLOBINE de M0 à M12

	taux d'Hb (%)
0-25 %	53,7
Augmentation	22,2
25-50 %	3,7
50-75 %	14,8
Baisse	14,8
Stationnaire	5,6

Nous avons observé une augmentation de 25% du taux d'Hb chez plus de la moitié des patients

Dr YAYO-AYE Mireille

Leur travail a permis de montrer que l'hydroxyurée

- Augmente le taux d'hémoglobine
- Augmente le taux d'Hémoglobine F et diminue le taux d'HBS

Cependant, il a été observé une réduction des besoins transfusionnels et une réduction de la fréquence des crises vaso-occlusives de l'enfant drépanocytaire majeur



« PROJET PAPILLON »

ACCES AU TRAITEMENT DE 100 ENFANTS DREPANOCYTAIRES MAJEURS DE FAMILLES DEMUNIES PAR HYDROXYURÉE

Résultats volet sociologique

Ahénégan, le 28 Février 2020

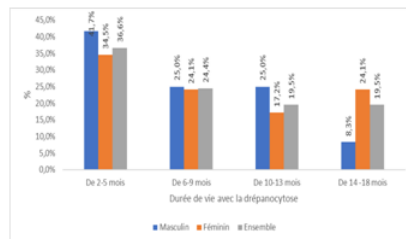
N'GUESSAN Sosthène, Médecin-Assistant, CAMES Université Nanagal Abomegna, Centre D'Etude de Recherches Scientifiques



Le Dr Sosthène N'GUESSAN a présenté la composante sociologique. Il a précisé un point crucial sur l'expérience des patients et des familles sur la drépanocytose. La méconnaissance de la pathologie. Et il a insisté sur le retentissement psychologique

Expérience de vie relative à la drépanocytose

Durée de vie avec la drépanocytose selon les parents/ accompagnateurs

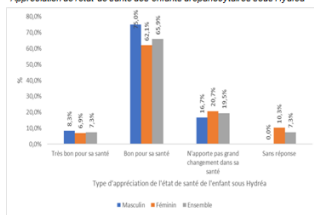


Histoire récente des enfants avec la drépanocytose

- Méconnaissance par les parents de l'apparition de la drépanocytose
Absence de culture médicale liée à la prévention des maladies
Insuffisante sensibilisation des communautés/populations sur le diagnostic et la prévention de la drépanocytose

Perception/Représentation du traitement par Hydrée

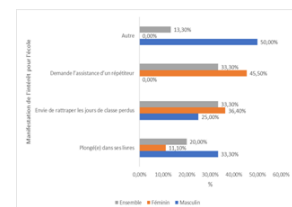
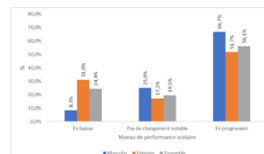
Appréciation de l'état de santé des enfants drépanocytaires sous Hydrée



- Projet Papillon - Première expérience d'envergure nationale
Hydrée « bon » pour 73,2% des parents
Scepticisme chez 19,5%

Hydrée et performances scolaires des enfants

- Drépanocytose - retard scolaire
Hydrée: intérêt pour l'école - 93,9% des parents
Intérêt traduit par une glotonnerie studieuse



CONCLUSION

- Projet « Papillon »: opportunité de démocratisation de l'accès à la thérapie Hydrée
Participation à l'amélioration de l'état de santé et des performances scolaires des enfants drépanocytaires de formes sévères
Contrainte financière des parents
Nécessité d'une démocratisation de l'accès au traitement hydrée



### **Association DREPAVIE France en partenariat avec la FONDATION LYA**

Mme Liégeois Corinne a commencé ses conclusions par les études établies sur HU depuis la création de la molécule et un retour focalisé sur l'étude papillon et les recommandations

« Le traitement par l'hydroxycarbamide (hydroxyurée) , en une seule prise orale a révolutionné le cours de la drépanocytose depuis plus de 25 ans avec un rapport bénéfice risque très favorable.

Prescrit de manière régulière, il diminue la fréquence des crises douloureuses et les hospitalisations et évite certaines complications.

Les résultats cliniques, biologiques et sociologiques obtenus dans le projet Papillon sont très satisfaisants et encourageants car ils corroborent avec les résultats des études internationales :

- Diminution du nombre de CVO
- Diminution du nombre d'hospitalisation
- Diminution du nombre de transfusion
- 

En conclusion, nous observons que l'hydroxyurée offre aux patients porteurs de formes sévères de drépanocytose SS ou apparentés :

- Une réduction des complications aiguës vaso-occlusive
- Une amélioration de la qualité de vie des patients
- Une diminution de la mortalité avec la possibilité de mener un projet de vie satisfaisant »

Mme Liégeois a rappelé la reconnaissance de la drépanocytose comme priorité de santé publique par les institutions internationales.

« L'OMS dans ses recommandations plaide pour une disponibilité de l'hu comme médicament indispensable dans l'arsenal thérapeutique , au même titre que la pénicillothérapie prophylactique. En complément, les études disponibles sur la prescription de HU en Afrique sub-saharienne montre que les doses faibles dès 10 mg/kg ont un bénéfice sur la prévention des complications chez l'enfant.

Au vu des résultats et conclusion du projet Papillon

Les recommandations sont les suivantes

## RECOMMANDATIONS



### Pour Le Ministère de la Santé et de Hygiène Publique :

- Inscire HU dans la PEC des formes sévères (Place privilégiée pour le traitement de fond)
- Soutien à tous les établissements de santé pour la mise en œuvre efficace des directives nationales pour la PEC
  - Assurer une disponibilité pérenne des médicaments recommandés
  - Promouvoir la mise en place des études de recherche

### Pour les professionnels de Santé :

- Intégrer l'HU dans le traitement des patients drépanocytaires
- Définir les indications de « consensus » et des protocoles de suivi

### Pour la Fondation LYA :

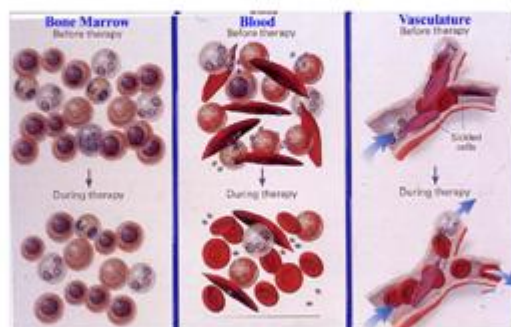
- Mission sociale et éducative des populations
- Mission de plaidoyers auprès de pouvoirs publics
- Renforcer les capacités du système de santé
- Renouveler ce type de projet

Ce serait un immense progrès pour les malades et leur famille d'alléger le poids financier de la pathologie et également pour l'Etat. HU est une source d'économie de santé par la diminution des hospitalisations et transfusion

Pour ce faire, il est crucial donc d'unir les efforts et uniformiser les pratiques



## « Hydroxyurea a chance for every patient »



*JAMA April 2, 2003, 289, 13, 1692-3*



**Discours de Monsieur le Directeur Général de la Santé  
Pr Samba Mamadou représenté par Dr KONE Atioumounan Blaise  
ATELIER DE RESTITUTION DES RESULTATS DU "PROJET PAPILLON"  
HOTEL TIAMA, Abidjan – Plateau, Vendredi 28 février 2020  
9 heures**

**Société civile : Associations et ONGs**

**Société savante :**

- **La Société Ivoirienne d'Hématologie, d'Immunologie, d'Oncologie et Transfusion Sanguine (SIHIO-TS)**
  - **La Société Ivoirienne de Pédiatrie (SIP)**
- MONSIEUR LE CONSEILLER TECHNIQUE DES ONG DU MSHP,
  - MADAME LA DIRECTRICE DE LA PHARMACIE ET DU MEDICAMENT,
  - MONSIEUR LE DIRECTEUR DU CHU DE YOPOUGON
  - MONSIEUR LE PRESIDENT DE L'ORDRE DES PHARMACIENS DE COTE D'IVOIRE,
  - MONSIEUR LE PRESIDENT DE L'ORDRE DES DES MEDECINS DE COTE D'IVOIRE,
  - MONSIEUR LE PRESIDENT DU SYNDICAT NATIONAL DES MEDECINS PRIVES DE COTE D'IVOIRE,
  - MONSIEUR LE DIRECTEUR COORDONNATEUR DU PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LES MALADIES METABOLIQUES ET DE PREVENTION DES MALADIES NON TRANSMISSIBLES,
  - MADAME LA PRESIDENTE DE LA FONDATION LYA
  - MONSIEUR LE PRESIDENT DE LA SOCIETE IVOIRIENNE D'HEMATOLOGIE, D'IMMUNOLOGIE, D'ONCOLOGIE ET TRANSFUSION SANGUINE (SIHIO-TS),
  - MONSIEUR LE PRESIDENT DE LA SOCIETE IVOIRIENNE DE PEDIATRIE (SIP),
  - MONSIEUR LE CHEF DE SERVICE D'HEMATOLOGIE DU CHU DE COCODY,
  - MADAME, LE CHEF DE SERVICE D'HEMATOLOGIE DU LABORATOIRE DU CHU DE TREICHVILLE,
  - MADAME, LE CHEF DE SERVICE DE NEPHROPEDIATRIE DU CHU DE YOPOUGON,
  - MONSIEUR LE DIRECTEUR DU DISTRICT SANITAIRE D'ADJAME-PLATEAU-ATTECOUBE,
  - MESDAMES, MESSIEURS LES REPRESENTANTS DES ASSOCIATIONS ET ONG OEUVRANT DANS LA LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE,
  - LES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE DU PROJET "PAPILLON"
  - INVITES,
  - CHERS AMIS DES MEDIAS,
  - MESDAMES ET MESSIEURS,



k

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE  
L'HYGIÈNE PUBLIQUE



REPUBLIQUE DE CÔTE D'IVOIRE  
Union-Discipline-Travail

Ma présence à cet atelier de restitution des résultats du projet « papillon » traduit l'engagement du MSHP dans la lutte contre la drépanocytose en Côte d'Ivoire.

Cet atelier réunit un grand nombre de professionnels de l'hématologie, de la biologie, des sciences pharmaceutiques, des sciences sociales, du monde associatif et de la santé publique intervenant auprès des publics très souvent éloignés des soins. Je vous remercie sincèrement de votre mobilisation, témoin de l'approche pluridisciplinaire et décloisonnée, indispensable à une prise en charge optimale de la drépanocytose et à sa prévention.

Le Plan National de Développement Sanitaire (PNDS) 2016-2019 avait retenu les maladies non transmissibles (MNT) au titre des problèmes prioritaires de santé en Côte d'Ivoire et les a inscrites dans le Document Stratégique de Réduction de la Pauvreté (DSRP).

Un plan stratégique intégré de lutte contre les MNT 2015-2019 a été adopté en 2015 prenant en compte la drépanocytose.

Parmi les mesures phares de ce plan intégré, une action forte en faveur de la lutte contre la drépanocytose est inscrite.

Mesdames et Messieurs,

En effet, la drépanocytose est l'affection génétique la plus fréquente au monde avec 300 millions de personnes porteuses du gène drépanocytaire. On dénombre 500 000 naissances annuelles qui portent les formes majeures de la maladie dont 200 000 décès.

En Afrique, la drépanocytose est à l'origine de 5% des décès d'enfants de moins de cinq ans avec une proportion de 9 à 16% dans certains pays d'Afrique de l'Ouest.

En Côte d'Ivoire, selon des études réalisées en 1969, 12% de la population étaient porteurs de l'hémoglobine S, faisant de la drépanocytose un véritable problème de santé publique. Par ailleurs les données des services d'hématologie des CHU d'Abidjan en 2008 indiquent une prévalence de 44,5% et une mortalité de 21,3%.

Mesdames et messieurs,

Aujourd'hui, l'évolution épidémiologique de la drépanocytose et la disponibilité de nouvelles thérapeutiques impliquent donc de renforcer l'offre de proximité au plus près des personnes souffrant de la drépanocytose, proximité pour laquelle je sais combien vous êtes déjà engagés. Il faut reconsidérer notre modèle de prise en charge thérapeutique hospitalière spécialisée basé sur l'utilisation de l'hydroxyurée, de la greffe de moelle et de la thérapie génie pour rapprocher prévention, dépistage, traitement et suivi au plus près des personnes.

Le présent atelier de restitution se situe donc dans le contexte d'actions entreprises dans notre pays ; il ambitionne de renforcer nos systèmes et politiques de santé aux fins des objectifs de développement du millénaire. De façon spécifique, je souhaite qu'il soit un espace d'échanges entre les acteurs des services en charge du secteur de la santé sur leurs partages d'expériences, afin de parvenir au développement d'un cadre harmonisé dans le processus de prise en charge de la drépanocytose.

Dans cet esprit, aux fins d'un système pertinent, performant et durable, il s'agit de répondre aux questions suivantes :

- -l'intérêt de la prise en charge de la drépanocytose par l'hydroxyurée en Côte d'Ivoire?
- l'accessibilité financière et la disponibilité de l'hydroxyurée ?
- la réticence du corps médical à prescrire l'hydroxyurée, les contraintes structurelles et des facteurs économiques qui limitent la prise en charge de l'enfant ?

Autant de préoccupations qui vont probablement trouver leur réponse dans les résultats qui seront présentés au cours de cet atelier.

Mesdames et messieurs,

J'espère aussi qu'il sera un espace d'écoute mutuelle et permettra, à terme, aux autorités et experts participants, d'analyser et de promouvoir des alternatives de solutions au défi de promouvoir des soins de santé qualifiés, fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus accessibles à tous les individus.

Je remercie particulièrement le comité scientifique qui a piloté ce projet et la Fondation LYA, qui a planifié et impulsé la tenue du présent atelier ainsi que le Programme National de Lutte contre les Maladies Métaboliques et de Prévention des Maladies Non Transmissibles qui a apporté un appui technique.

Mesdames et Messieurs,

Sur ce, je déclare ouvert l'atelier de restitution des résultats du projet « d'accès au traitement de 100 enfants drépanocytaires majeurs de familles démunies par hydroxyurée » en Côte d'Ivoire. Je vous remercie.

### **Liste des structures participantes**

- **La Direction Générale de la Santé**
  - ✓ Dr Koné Atioumounan Blaise (DGA chargé de l'Hygiène Publique)
- **Le Programme National de la Lutte contre les Maladies Métaboliques et de Prévention des Maladies Non Transmissibles**
  - ✓ Dr Adouéni Valéry (Directeur-Coordonnateur)
  - ✓ Dr Arra-Ouraga Viviane (Chargé d'Etudes, Point focal Drépanocytose)
  - ✓ Dr Ouattara Yollande
- **Le Service des ONG du MSHP**
  - ✓ Dr Kouamé Désiré (Chef de Service)
- **Direction Régionale de la Santé et de l'Hygiène Publique Abidjan 2**
  - ✓ Dr Bissié Effi Ya Monique (Chef de Service)
- **Le District Sanitaire Port-Bouet Vridi**
  - ✓ Dr Gbla Cynthia épouse Akpa
- **Direction Départementale de la Santé d'Adjamé Plateau Attécoubé**
  - ✓ Dr Diabagaté Née Konaté Awa (CPEVA)

- **Le Centre National de Transfusion Sanguine**
  - ✓ Prof. Siranzy Liliane
  - ✓ Dr Sékongo Yassongui (DGA)
- **Le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens de Côte d'Ivoire**
  - ✓ Dr Kohué Franck Michel (Représentant)
- **Le Service d'Hématologie Clinique du CHU de Yopougon**
  - ✓ Dr Kouakou Boidy
- **Le Service d'Hématologie du Laboratoire du CHU de Treichville**
  - ✓ Prof. Danho Jeannette Bassimbié (Chef de Service)
  - ✓ Dr Koné Daouda
- **Le Service de Néphrologie Pédiatrique du CHU de Yopougon**
  - ✓ Prof. Adonis Koffi Laurence (Chef de Service)
- **Le Laboratoire de Biologie du CHU de Yopougon**
  - ✓ Dr Yayo-Ayé Mireille
- **L'Université Nangui Abrogoua**
  - ✓ Dr N'Guessan Sosthène
- **Le Centre Drépanocytaire Saint Jean de Dieu**
  - ✓ Folicoué Jean De Dieu (Président)
  - ✓ Amoussou Fidèle
  - ✓ Dr Yombouno Alain
- **Asso. DREPAVIE**
  - ✓ Corinne Liégeois (Présidente)
  - ✓ Desforges Adédiha
- **La Fondation LYA**
  - ✓ Konan Anicet (Coordonnateur des Activités)
  - ✓ Eric Agnéro (Porte-Parole / Chargé de Communication)
  - ✓ Bakayoko Rockya (Bénévole)
  - ✓ Koné Audrey (Bénévole)



✓ Tchimou Nathan (Bénévole)

**16 structures participantes pour 26 participants**

