NEW

Globinoscope

MAGAZINE D'INFORMATION des acteurs de la Filière de Santé des Maladies Constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l'Érythropoïèse

FOCUS SUR

La sphérocytose

Diagnostic rapide de la drépanocytose

VIE QUOTIDIENNE

Le déficit en G6PD, dernières nouveautés publiées

DÉCRYPTAGE

Les dysérythropoïèses congénitales

N°9
NOVEMBRE 2024

filière de santé maladies rares

MCGRE
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Propos recueillis par
Justine Fauvel,
Chargée de mission Filière MCGRE

Informer, prévenir et agir contre la drépanocytose

Robert Hue, Président fondateur de Drep.Afrique, ancien sénateur et **Jean-Benoît Arlet**, Professeur de médecine interne, chercheur et coordinateur du conseil scientifique de Drep.Afrique **nous présentent les actions de cette ONG.**

Quelle a été l'impulsion à l'origine de la création de Drep.Afrique ?

Robert Hue J'ai eu une activité politique pendant près de 40 ans en France et j'y ai mis un terme en 2017. S'est alors posée la question de mon engagement et je me suis rapidement tourné vers une démarche humaniste, liée à la fois à ma sensibilité sur les questions de santé mais aussi sur les questions de l'Afrique. Je ne suis pas un scientifique, ma démarche est un engagement humaniste. J'ai moi-même été confronté à une maladie génétique en perdant à 12 ans ma petite nièce de la mucoviscidose et je souhaitais, après avoir quitté la vie politique, m'engager dans le domaine des maladies génétiques. Cet engagement de vie nouveau m'a fait croiser le chemin de Jean-Benoît Arlet, Professeur de médecine interne à l'hôpital Européen George Pompidou (HEGP) et spécialiste de la drépanocytose. Il avait rédigé une note synthétique sur la drépanocytose en 2017 qui m'a convaincu qu'il y avait là une possibilité de prolonger mon combat pour la justice sociale. J'ai découvert au-delà du caractère biologique, la dimension sociale, sociétale et anthropologique de la drépanocytose. Cette maladie reste méconnue alors qu'elle est la première maladie génétique au monde. « L'oubli » de cette maladie traduit une injustice totale car elle est concentrée à 80 % sur le continent africain. L'Afrique est un continent jeune, où il y a une souffrance, la drépanocytose est l'une des maladies les plus importantes en Afrique avec le Sida, la tuberculose et le paludisme. J'ai décidé de fonder l'ONG Drep. Afrique en 2017 pour essayer de contribuer à relever ce grand défi de santé mondiale. Notre ONG dispose d'un conseil scientifique, coordonné par Jean-Benoît Arlet.

Jean-Benoît Arlet De mon côté, en même temps que Robert Hue, je me suis intéressé à la prescription et à l'utilisation de l'hydroxyurée en Afrique et je me suis aperçu qu'ils n'avaient pas accès à ce médicament. A l'époque, la dose classique pour un adulte coûtait environ 15€ par mois en France et 20€ par mois au Sénégal. J'ai vraiment été surpris que le traitement n'ait pas pu être rendu gratuit en Afrique alors même que pour le VIH, un système de financement international avait été mis en place, en quelques années pour rendre disponible gratuitement, en Afrique, la trithérapie qui valait pourtant à l'époque plus de 1200€/ mois. J'ai constaté qu'à la différence du VIH, les actions des scientifiques, des associations et des politiques pour la drépanocytose étaient des initiatives sporadiques qui n'étaient pas suivies d'actions concrètes. Cela demande d'y consacrer du temps. Robert Hue est bénévole à temps plein ce qui est fondamental, en plus de l'engagement d'autres scientifiques.

Comment avez-vous décidé des actions à mener par votre ONG ?

Robert Hue Nous avons dû définir des actions précises pour apporter des réponses sur le terrain en Afrique mais aussi à ce défi mondial de santé. Le conseil scientifique codirigé par Jean-Benoît Arlet et Dapa Diallo (Professeur honoraire d'hématologie au Mali), est composé à part égal de femmes et d'hommes experts africains et français, valide les actions et assure leur suivi. Pour chaque action, il y a des décisions stratégiques à prendre chaque année. En 2008, Dapa Diallo énonçait dans le bulletin de l'académie de médecine, les trois actions à mener sur la drépanocytose : une mobilisation internationale, un engagement politique et le soutien aux professionnels de santé.

Jean-Benoît Arlet Nous avons ainsi décidé de nous focaliser sur deux actions concrètes :
La mise à disposition de l'hydroxyurée, car elle semblait être l'action qui allait permettre de réduire le nombre de crises et la mortalité. Depuis, des études en Afrique ont montré que l'hydroxyurée permet de diviser par trois la mortalité et les crises vaso-occlusives et par deux les transfusions[1]. Le conseil scientifique a établi les recommandations d'utilisation de l'hydroxyurée en contexte africain. Ces recommandations ont été présentées au FIFDA (Forum International Francophone sur la Drépanocytose en pays Africains) de juin 2024 et seront prochainement publiées.
La formation des soignants car mettre à disposition les traitements, les tests de dépistage, etc. n'est guère efficace si les soignants ne savent pas prendre en charge les patients. Nous avons décidé de créer un diplôme inter-universitaire international (DIU) sur le continent africain. Les cours sont toujours donnés par un binôme africain/français avec des professionnels qui viennent de 13 pays différents africains. La première session du DIU médical a eu lieu en novembre 2021 et en novembre 2022 pour le DIU paramédical, à Dakar. Nous avons également créé le FIFDA qui se déroule en ligne annuellement. Le conseil scientifique détermine pour chaque édition les sujets et les orateurs. Ces deux actions ont contribué à notre visibilité et nous avons été très surpris de tout le temps nécessaire à la mise en œuvre de ces deux seules actions.

Robert Hue Le fond mondial pour la tuberculose, le SIDA et le paludisme permet d'investir des milliards de dollars mais pour la drépanocytose il n'y a pas de moyen. Il nous fallait au moins deux leviers de réussite forts en Afrique, sous-tendus par des actions concrètes de terrain, au plus près des gens, pour que la drépanocytose devienne une priorité mondiale réelle. Ce sont 10 à 12 millions de personnes touchées sévèrement en Afrique mais il y en a aussi en Inde, et dans le reste du monde. Si c'était une maladie contagieuse, il y aurait assurément eu un mouvement massif. Pourquoi cet oubli alors que l'hydroxyurée existe depuis 50 ans ? Il faut attirer l'attention de l'opinion publique africaine et mondiale pour en faire une priorité mondiale.

Pouvez-vous nous présenter le DIU sur la prise en charge de la drépanocytose en contexte africain ?

Jean-Benoît Arlet Il y a eu 4 sessions à destination des professionnels médicaux et une session pour les paramédicaux, la deuxième aura lieu en novembre 2024. Le DIU se déroule à Dakar, à l'université Rose Dieng France-Sénégal (ex Campus Franco-Sénégalais). Nous avons la chance d'avoir d'excellents experts en France et en Afrique francophone, reconnus internationalement. Je coordonne ce DIU avec le Professeur Dapa Dialo, grand expert de la drépanocytose et excellent enseignant du Mali.

Robert Hue Le DIU paramédical est préparé et coordonné sur le terrain par Anne Corbasson, infirmière au centre de référence de la prise en charge de la drépanocytose adulte de l'HEGP, Maïmouna Sene, infirmière puéricultrice au centre de recherche et de prise en charge de la drépanocytose à Saint Louis et Marie Toure, infirmière à l'unité de soins ambulatoires pour les patients drépanocytaires de Dakar. ●●●

1 Tshilolo L, Tomlinson G, Williams TN, Santos B, Olupot-Olupot P, Lane A, Aygun B, Stuber SE, Latham TS, McGann PT, Ware RE; REACH Investigators. Hydroxyurea for Children with Sickle Cell Anemia in Sub-Saharan Africa. N Engl J Med. 2019 Jan 10;380(2):121-131.

La session paramédicale répond à des besoins différents et laisse plus de place à la pratique : comment apprendre à faire une saignée (Drep.Afrique a acheté des bras mannequins) ? Comment utiliser les tests de diagnostic rapides ?... Des psychologues et pharmaciens suivent aussi ces formations.

Jean-Benoît Arlet Pour mener notre action sur la formation, nous consacrons beaucoup de temps à organiser l'événement et apportons un soutien financier et logistique en prenant en charge la location de la salle, les repas, l'accès à internet, le contrat d'un technicien pendant les 15 jours du DIU et une partie des frais d'inscription de chaque étudiant.

Robert Hue Nous utilisons une grande partie de nos moyens publics, privés issus des fondations, entrepreneurs, dons individuels pour financer tout cela. Nous faisons régulièrement des levées de fond.

Avez-vous eu des retours des professionnels formés depuis la création de ce DIU ? Quelles sont les retombées ?

Jean-Benoît Arlet Le financement public dont nous disposons repose sur l'Agence française du développement (AFD). Afin de permettre un renouvellement de ce financement pour 3 ans, l'AFD exige dans le rapport final de mesurer l'impact de nos actions avec leur financement. Cette évaluation a été réalisée par un audit externe qui a interrogé des médecins et infirmières formés. Les retours sont très positifs. Les 5 sessions ont formé 200 médecins et paramédicaux issus de 14 pays d'Afrique qui ont fait l'effort de venir 15 jours pour suivre les cours à Dakar. Chaque année, une personne formée forme à son tour une dizaine de professionnels. Ils diffusent l'information entre eux et améliorent la qualité de la prise en charge des patients. A chaque session, ce sont 40 professionnels de santé qui vivent ensemble, il y a un effet de groupe incroyable, prolongé par les groupes WhatsApp qui leur permettent de s'entraider pour prendre en charge des patients. Chaque promotion comporte toujours au moins 4 ou 5 professionnels médecins ou infirmières particulièrement brillants qui peuvent poursuivre par une carrière universitaire et être des personnes ressources pour leurs pairs.

Au-delà de la formation individuelle, il y a des communautés qui se mettent en place et qui deviennent des ambassadeurs de la drépanocytose dans leur pays. Nous espérons que ces communautés permettront de faire naitre des projets de coopération de recherche de façon autonome.

Robert Hue Près de quarante soignants sur les 200 formés sont originaires de Kinshasa ou de Lubumbashi (République démocratique du Congo). J'ai rencontré l'ambassadeur de la République Démocratique du Congo qui m'a confirmé le besoin de travailler ensemble. La drépanocytose est un puissant catalyseur mais il y a une volonté de mieux la faire connaitre et de s'attaquer aux soins nécessaires.

Jean-Benoît Arlet Il faut créer une unité face à cette adversité où les solutions ne peuvent être que collectives, sans concurrence, car tous ces pays ont le même problème de santé. Le caractère génétique est un élément important qui les lie. Même s'il y a des variantes de la drépanocytose, les crises et les conséquences délétères de la maladie sont les mêmes pour tous. La mortalité infantile est assez semblable d'un pays à l'autre où 50 % des patients sévèrement atteints meurent avant l'âge de 5 ans.

En quoi consiste le Forum international francophone sur la drépanocytose en contexte africain (FIFDA) ?

Jean-Benoît Arlet Il s'agit d'une demi-journée par webconférence qui propose des formations courtes d'une quinzaine de minutes sur des thèmes généraux et des séances d'actualité beaucoup plus précises. Notre public est composé de professionnels médicaux et paramédicaux exerçant en Afrique mais aussi dans d'autres pays francophones dont la France. C'est important que les soignants français s'informent sur la prise en charge de la drépanocytose en contexte africain car une grande partie des patients drépanocytaires en France ont vécu en Afrique. La quatrième édition qui a eu lieu en juin 2024 a rassemblé 1000 participants sur les 2000 inscrits, dont 90% d'Afrique. L'inscription est gratuite et le don est proposé.

Jean-Benoît Arlet Nous avons créé ce forum pour proposer des informations régulières sur la drépanocytose à ceux qui ne peuvent pas suivre le DIU qui reste couteux pour les participants (transport et hébergement). C'est aussi un moyen de faire connaitre le DIU et de donner confiance en notre structure Drep.Afrique.

Comment procédez-vous pour rendre le médicament disponible en Afrique ?

Jean-Benoît Arlet Il nous est apparu essentiel que le médicament soit directement produit en Afrique. Il s'agit d'un générique de l'hydroxyurée, que nous avons appelé Drepaf®, produit au Sénégal par le laboratoire Teranga Pharma. Une demande d'Autorisation de mise sur le marché (AMM) est en cours au Sénégal pour que le médicament soit disponible dans toutes les pharmacies du Sénégal et que les patients trouvent une notice adaptée uniquement à la drépanocytose. Nous avons obtenu un accord avec le laboratoire pour que le médicament soit vendu à prix coutant avec pour objectif de le ramener à un tiers du prix actuel au Sénégal. L'intérêt pour le laboratoire est de gagner en notoriété pour ses autres médicaments mais c'est aussi pour eux un sincère engagement humaniste pour leur continent et leurs concitoyens. L'autre action est d'avoir une formulation adaptée aux enfants : 100 mg.

La marque Drepaf® appartient à Drep.Afrique ce qui permet à l'ONG d'exiger une charte éthique du médicament que nous pouvons contrôler (sans aucun intérêt financier). Nous avons signé un contrat de partenariat humanitaire avec le laboratoire qui consigne toutes les conditions : la propriété de la marque, le prix coutant et la posologie pédiatrique.

Drep.Afrique a été reçue par la ministre de la santé du Sénégal avec pour objectif d'établir un contrat tripartite : l'Etat du Sénégal, Teranga Pharma et Drep.Afrique. Le contrôle de la qualité du produit se fera par des entreprises extérieures, dépourvue de tout conflit d'intérêt. Il y a une démarche de transparence. En dehors de cette mise à disposition à bas coût pour tous les malades du Sénégal, Drep.Afrique s'engage, grâce à ses donateurs et au Fonds international Drépanocytose (Fid), à prendre en charge le traitement pour 1000 enfants au Sénégal (aucun reste à charge). Le but ultime est de démontrer aux gouvernements l'intérêt à le rembourser intégralement, le reste à charge du prix coutant devenant minime. Dans certains pays en Afrique, il est considéré comme médicament essentiel mais l'hydroxyurée n'est en réalité ni disponible dans les pharmacies, ni économiquement abordable. C'est cela qu'il faut changer !

Qu'est-ce qui fait l'originalité de Drep.Afrique ?

Robert Hue La spécificité de l'ONG Drep.Afrique est la symbiose entre le politique, le scientifique et la communication, au service d'une démarche humaniste et désintéressée. L'apport du politique est extrêmement important sur la stratégie, pour avoir une vision des actions sur les 12 à 24 mois. La symbiose du terrain et de l'universel est un choix stratégique : aller du concret, du terrain comme la formation des médecins et paramédicaux, l'accès au médicament, à l'universel avec une prise en compte à l'international de la maladie. Il faut un travail concret, une démarche géopolitique. Les rencontres avec des représentants institutionnels et de la société civile permettent de renforcer la création de dynamiques. La jeunesse de l'Afrique doit porter ce défi.

Jean-Benoît Arlet Si la jeunesse africaine s'empare de cette cause, elle pourra entrainer la communauté des patients français et des politiques dans ce mouvement qui vient d'Afrique mais qui est en réalité un défi mondial. ●

Pour en savoir plus sur l'ONG Drep.Afrique
www.drep-afrique.org