



HEMOPHILIE: MISE EN PLACE DE LA PROPHYLAXIE EN GUINEE

**Dr LAURENT FRENZEL HEMATOLOGUE
HOPITAL NECKER-PARIS**

**Dr MAMADY DIAKITE HEMATOLOGUE
CHU IGNACE DEEN DE CONAKRY**



OBJECTIF

- Présenter le niveau de préparation pour l'initiation du traitement prophylactique en Guinée

PLAN



❑ RAPPELS

❑ DISPOSITIONS PRATIQUES POUR LA PROPHYLAXIE EN GUINEE

- SUR LE PLAN MEDICAL
- IDENTIFICATION DES PATIENTS ELLIGIBLES
- SUR LE PLAN LABORATOIRE
- SUR LA DISPONIBILITE DES MEDICAMENTS
- SUR LE NIVEAU ETP

❑ LES DIFFICULTES POSSIBLES

❑ CONCLUSION

RAPPELS (1)



- Maladie hémorragique héréditaire
- caractérisée par un déficit quantitatif ou qualitatif,
 - soit en facteur VIII → Hémophilie A
 - soit en facteur IX → Hémophile B
- Ce qui fait l'existence de deux types d'hémophilie
- Tableaux cliniques identiques $\leftrightarrow$ taux résiduel du facteur déficient.
- Traitement est essentiellement substitutif
- Limitée parfois par l'apparition d'anticoagulant circulant.

RAPPELS (2)



EN GUINEE

- Avant 2017: aucune organisation dans la PEC de l'hémophilie en Guinée (cas sporadiques + supports transfusionnels)
- À la création de l'AGUILAMH en 2017: 7 patients enregistrés
- 2019: 15 malades enregistrés
- 2019: demande d'adhésion à l'AFATH
- Février 2021: notification pour l'adhésion à l'AFATH

RAPPELS (3)



EN GUINEE

- 2021 : 26 patients enregistrés
- 2^{ème} semestre 2021: préparation et planification de la 1^{ère} mission

AFATH en Guinée

- Février-Mars 2022: première mission en Guinée
- OCTOBRE 2022: deuxième mission AFATH
- Ce jour, 48 patients enregistrés dont environ 35 actifs



Dispositions pratiques pour la prophylaxie en Guinée

Sur le plan médical



- L'hémophilie est incluse parmi les modules à enseigner aux étudiants de médecine
- Deux services d'hématologie où les médecins ont tous reçus une formation de base sur la prise en charge de l'hémophilie
- Une équipe bénévole motivée de médecins et infirmiers pour la prise en charge
- Une équipe motivée de PVH au sein de l'AGUILHAMH.
- Ouverture d'un registre avec la FMH

Sur l'identification des patients



- Les consultations de routine en continu avec nos services de PEC
- Deux missions de formations et de soins organisés par l'AFATH
 - 1^{ère} mission: du 25 Février au 05 Mars 2022
 - 2^{ème} mission: du 24 au 28 octobre 2022
- 25 patients éligibles à la prophylaxie
 - Hémophilie A: **21 patients dont une femme**
 - Hémophilie B: **04 patients**

Sur le plan Laboratoire



- Disponibilité d'un automate Stat 4 offert par l'AFATH
- 5 laborantins formés au dosage du TP, TCA, Fibrinogène, Facteur VIII et IX (première mission de l'AFATH)
- Renforcements des compétences et recherches d'inhibiteurs lors de la deuxième mission)
- Formations labo organisées par la FMH ayant regroupé plusieurs pays.
- Disponibilité de la laborantine de l'AFATH pour une assistance à distance de nos techniciens

Sur le plan des médicaments



- Dépendance totale des dons de la FMH en Facteurs anti hémophiliques
- Premier don en juin 2021
- Avec des périodes de rupture mais qui se veut régulière
- Ouverture d'un rapport d'utilisation des facteurs pour anticiper sur les commandes
- Essai pilote imminent d'une application mobile pour les remontées d'informations.
- Remontée d'information en temps, éviter les ruptures.
- Avancée dans l'obtention de l'autorisation d'importation par les autorités

Sur le plan ETP



- Huit (8) infirmiers formés par une infirmière expérimentée de l'AFATH
- Tous les grands patients formés à l'auto-injection
- 35 familles formées dont les parents éduqués
- Tous formés à la préparation et conservation des produits
- Des groupes d'appuis infirmiers-familles de patients sont formés
- Une bonne communication et collaboration entre personnel de santé et associatifs

Nous retenons que:



- La prophylaxie est une impérieuse nécessité actuellement en Guinée
- Un groupe de médecins formés
- Dispositif de laboratoire disponible avec techniciens bien assistés
- Niveau ETP appréciable des patients et familles
- Disponibilité des facteurs par dons de la FMH



Les difficultés possibles

Les Difficultés possibles

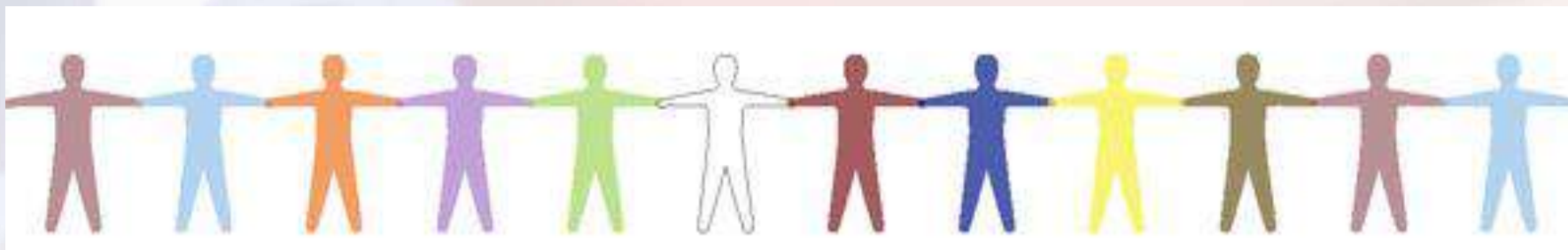


- Le contrôle pour identifier l'apparition des inhibiteurs
- La gestion de l'apparition des inhibiteurs
- Les ruptures de facteurs
- Difficultés d'acheminement pour les patients en région
- La motivation et maintien du personnel

Conclusion



- L'hémophilie est bel et bien présente en guinée
- Beaucoup de famille souffrent de cette maladie;
- La plupart nécessiteuse pour la prophylaxie
- Action concertée pour arriver à bout de nos objectifs communs:
 - Soins efficaces et efficients
 - Formations des personnels et patients
 - Recherche clinique et innovation



Merci de votre aimable attention