



# La prise en charge des Syndromes Drépanocytaires Majeurs en MARTINIQUE

**Congrès de la SoMaHO-Congrès de la SAFHEMA  
23-25 Novembre 2011 - BAMAKO**

**Gylna LOKO**

**Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs**

**Fort de France - Martinique**

**[gylna.loko@ch-lamentin.fr](mailto:gylna.loko@ch-lamentin.fr)**



# The Caribbean

Atlantic Ocean



The Bahamas

Cuba

Turks & Caicos islands

Cayman Islands

Haiti

Dominican Republic

Puerto Rico

US Virgin Islands

British Virgin Islands

Anguilla

St Martin/St Maarten

St Barts

Jamaica

Saba

St Eustatius

St Kitts & Nevis

Antigua & Barbuda

Montserrat

Guade oupe

Dominica

Martinique

Barbados

Caribbean Sea

Aruba

Curaçao

Bonaire

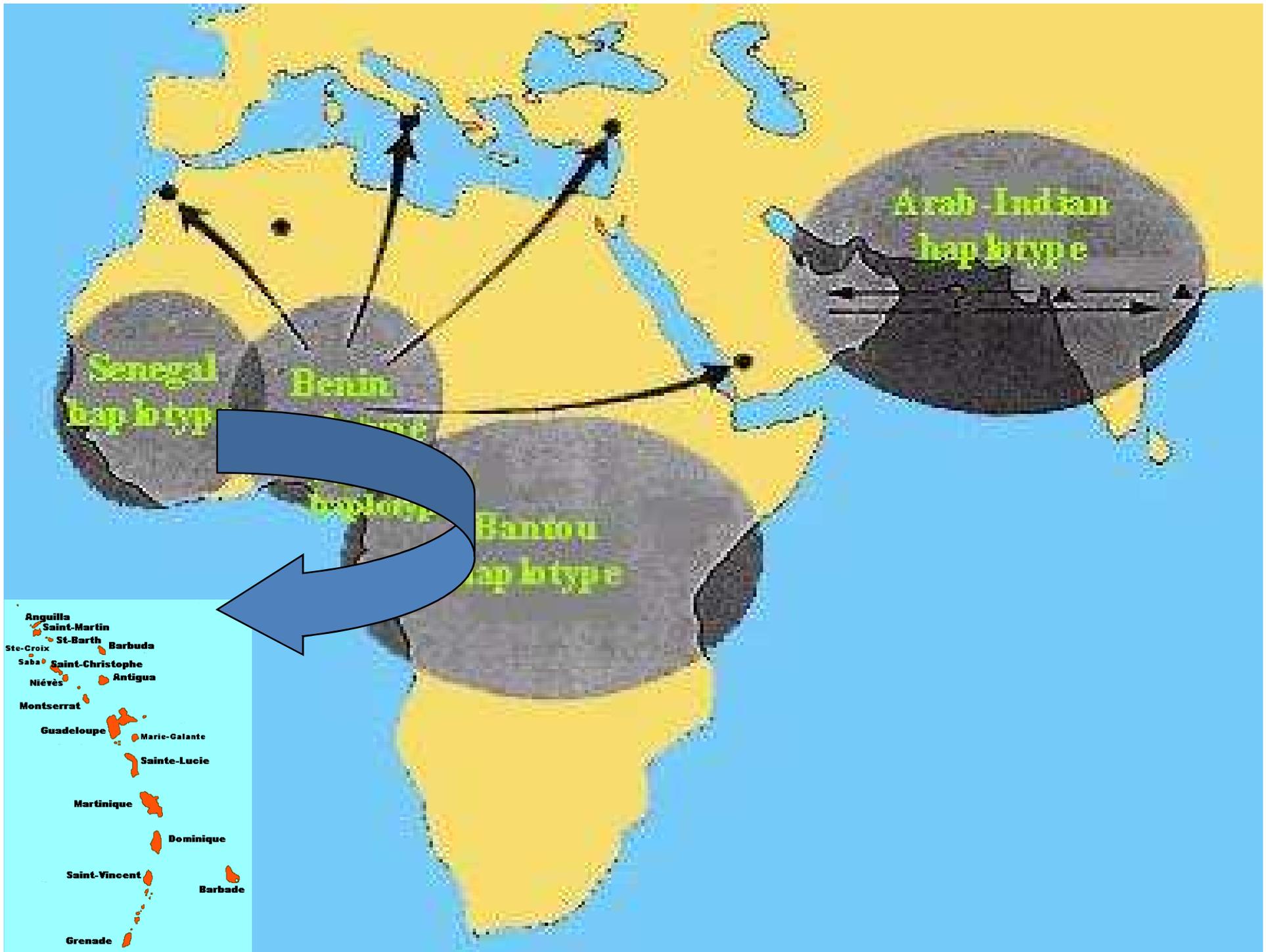
St Lucia

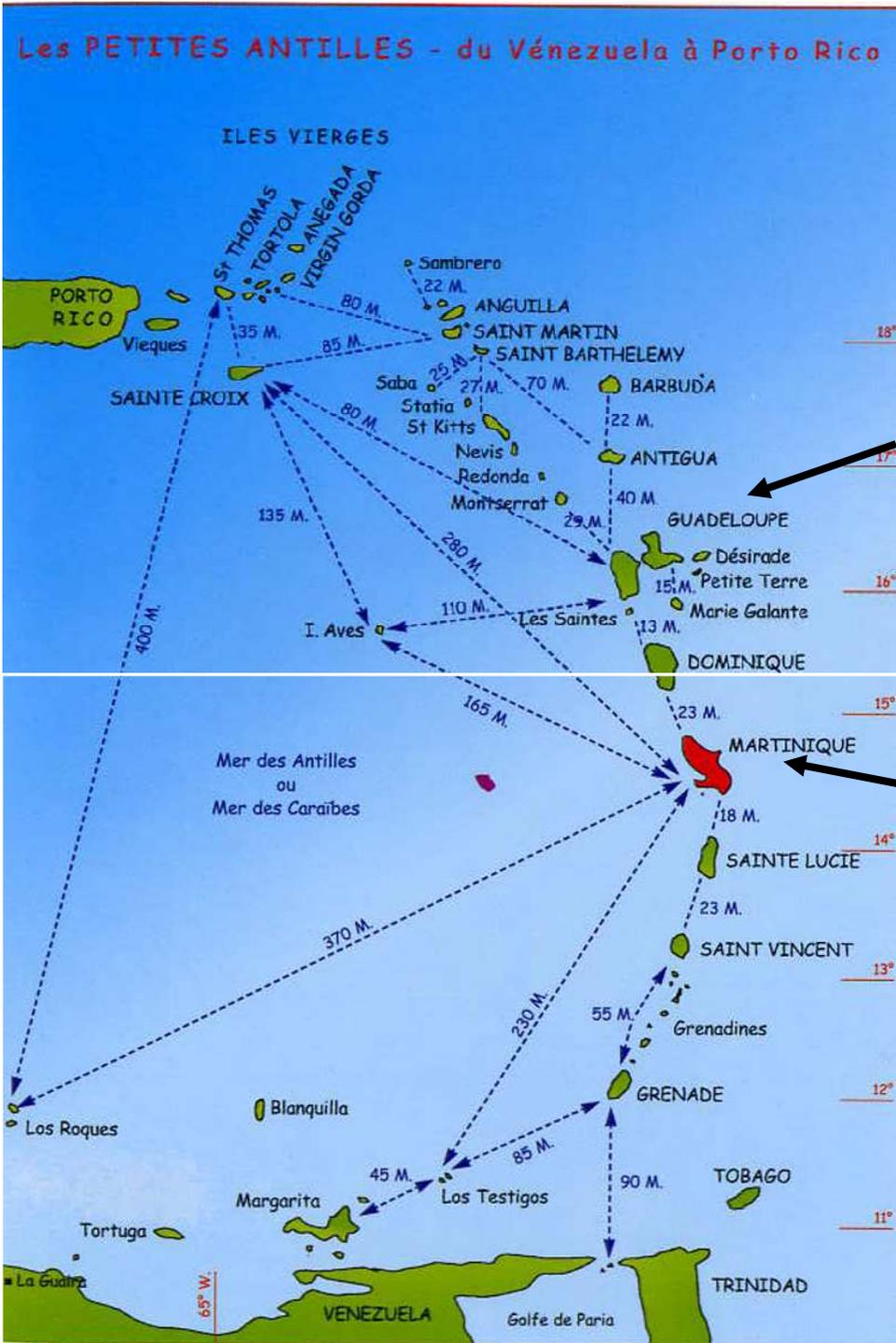
Grenada

St Vincent & the Grenadines

French Guyana

Trinidad & Tobago





**Archipel Guadeloupe**  
 450 000 habitants - 1704 km<sup>2</sup>

**400 000 habitants - 1080 km<sup>2</sup>**  
**Martinique**



# Données épidémiologiques

Maladie génétique la plus fréquente

PAYS	Dépistage	Trait S	SDM	Centre dédié
CUBA 	Prénatal : 64% Néonatal: 95%	13% 3%	0,04%	+
JAMAÏQUE 	Prénatal: Néonatal : 40%	10%	SS: 1/300 SC: 1/500	+
GUADELOUPE MARTINIQUE 	Néonatal: 100%	10%	1/300 (SS+SC)	+
Autres petites Antilles	Partenariats en cours	10%	Pas de données	-

# Épidémiologie en Martinique

- Maladie génétique la plus fréquente
- Priorité de santé publique
- Dépistage systématique depuis 1984
- 1/10 porteurs du trait, 40.000 personnes
- Maladies « rares », chroniques
- Estimation (OSM 2000, Dr MERLE)
  - ~ 1.500 malades, dont près de 300 enfants
- 1/360 naissances
- 12 à 15 nouveau-nés par an
- ALD 100%

# Centre Intégré de la Drépanocytose

- Déc. 1999
- 2 secteurs : pédiatrique et adulte
- Labellisation Centre de référence Antilles-Guyane en juillet 2006

## Prise en charge globale

Dépistage, Prévention, Éducation sanitaire  
Conseil génétique  
Accompagnement social, professionnel et  
psychologique  
Information, Formation

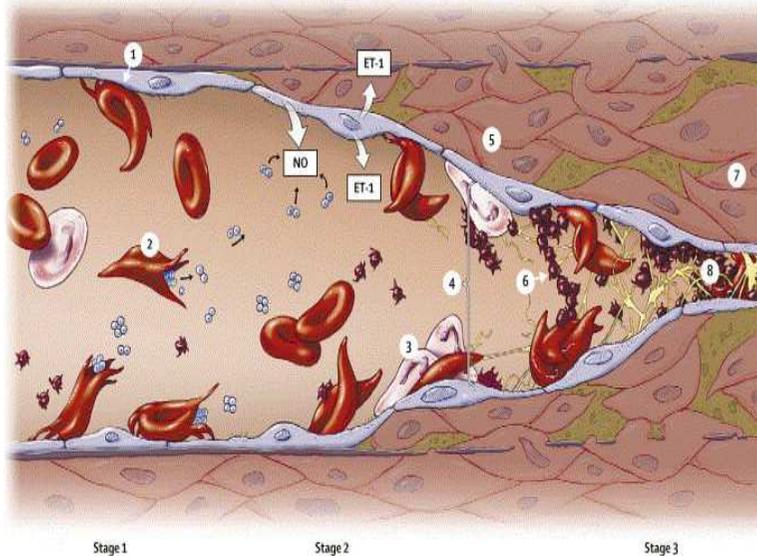
# Population suivie au C.I.D. au 31 octobre 2011

- 231 enfants : 3 mois à 18 ans
- 710 adultes : âgés de 17 ans à 83 ans (♀, SC)
  - SS : ~ 55%
  - SC : ~ 38 %
  - Sβ<sup>+</sup>Thal et Sβ<sup>0</sup>Thal : ~ 5%
  
  - SS la plus âgée : 77 ans
  - Âge moyen de 41,45 ± 9,81 ans
  - Classe d'âge la plus représentée : 31- 40 ans ( 25,5% )
  - ≤ 25 ans : 9%
  - ≥ 50 ans : 26%

# Objectifs de la prise en charge

- **Prévention primaire**
  - Dépistage futurs parents, Conseil génétique, DPI dans l'Hexagone
- **Prévention Secondaire**
  - Organisation du suivi après dépistage néonatal , dès l'âge de 3 mois
  - Vasculopathie cérébrale
  - Accès à la greffe de moelle
  - Implication des Médecins traitants
- **Passage pédiatrie adulte**
- **Prévention tertiaire**
  - Allongement de la durée de vie
  - 42 patients de plus de 65 ans
- **La prise en charge des urgences**
  - Praticiens de ville
  - Formation : quand adresser à l'hôpital référent?
  - Priorisation de l'accueil aux urgences

# Vasculopathie cérébrale Dépistage, Doppler Transcrânien



Collaboration avec le centre  
de référence d'Île de France

Formation des angiologues en  
Martinique, Guadeloupe  
en 2007 et 2009



# Activité SOINS

- Consultations
  - Information génétique
  - « Conseil génétique » : agrément !
  - Annonce
  - Suivi habituel: en moyenne 3 CS par an + médecin traitant
  - Cs de synthèse
  - Éducation sanitaire → thérapeutique
  - Suivi de traitements spécifiques (ASE, HU), de suivi de grossesse
- Hospitalisation de jour
  - Bilan annuel d'évaluation
  - Traitements transfusionnels: transfusions, saignée-transfusion
  - Saignées, soins d'ulcères

# Carte personnelle de santé Ministère



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé  
et des Solidarités  
Direction Générale de la Santé

## Carte de soins et d'urgence

*Emergency and Healthcare Card*

### Drépanocytose

*Sickle cell disease*



Cette carte est remplie et mise à jour par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire.

**Ce document est confidentiel et soumis au secret médical.**

Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal.

Pour toute information concernant la maladie, consulter :

(For further information on this disease)

> le site « Orphanet » : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

rubrique « Drépanocytose »



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé  
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé  
[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)



Fédération des Malades  
Drépanocytaires  
et Thalassémiques  
Hôpital Henri Mondor  
51, av. de Latre de Tassigny  
94000 Créteil  
Tél. : 01 49 81 28 69



RFLD  
Hôpital du Kremlin Bicêtre  
94270 Le Kremlin Bicêtre  
Tél. : 01 45 21 28 47



APIPD  
7ter, rue E. Vaillant  
93400 Saint-Ouen  
Tél. : 01 40 10 02 49

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.

**Il est recommandé de conserver cette carte sur soi, avec la carte de groupe sanguin, elle est très utile voire indispensable en cas d'urgence.**

Ce document a été établi par le Ministère de la Santé et des Solidarités en concertation avec les professionnels de santé experts et d'associations (APIPD, SGB Globi et RFLD).

# Activité ENSEIGNEMENT

- Médecins
  - EPU: Suivi, traitements spécifiques: Hydroxyurée, chélateurs, saignées, priapisme
  - Centre de référence d'Île de France: traitements transfusionnels, suivi de la grossesse...
- Diplôme Universitaire Drépanocytose, 2008
- Paramédicaux: IFSI, IFMK...
- Congrès...

# Formation - Information

- **PATIENTS**
  - Éducation sanitaire → thérapeutique
  - Éducation, organisation JMD
- **IDE libérales**
- **IDE de santé scolaire**
- **Sages-femmes**
- **Tutelles: CGSS, ARS, MDPH**
- **Écoles, Collèges**
- **Grand public**
  - Fête de la science, Salon de la santé, JMD...
  - Municipalités
  - Manifestations sportives

# Activité de collaboration et de Recherche

- Régionale
  - Centre de référence labellisé commun: protocoles, consensus et recommandations
  - UAG (UFR STAPS) en Guadeloupe
  - PHRC SAPOTILLE Martinique-Guadeloupe
  - Unité Mixte de Recherche: Inserm-UAG
  - Caraïbe
    - Comité des pays de la Caraïbe, avril 2006

# Activité de collaboration et de Recherche (2)

- Nationale
  - Centre de référence d'Île de France
  - Groupes de travail, RCP
  - Travaux de recherche
    - PHRC ÉTENDARD
    - DREPAGREFF
- Internationale
  - Laboratoire ACTES (Guadeloupe) - Côte d'Ivoire- Sénégal
- Partenariats
  - RÉDAC: Réseau de recherche clinique sur la Drépanocytose en Afrique Centrale - Congrès au Brésil, novembre 2008
  - Bénin: Cœur et Drépanocytose

ORIGINAL ARTICLE

# A Hemodynamic Study of Pulmonary Hypertension in Sickle Cell Disease

Florence Parent, M.D., Dora Bachir, M.D., Jocelyn Inamo, M.D., François Lionnet, M.D., Françoise Driss, M.D., Gylna Loko, M.D., Anoosha Habibi, M.D., Soumiya Bennani, M.D., Laurent Savale, M.D., Serge Adnot, M.D., Bernard Maitre, M.D., Azzedine Yaïci, M.D., Leila Hajji, M.D., Dermot S. O'Callaghan, M.D., Pierre Clerson, M.D., Robert Giroto, M.D., Frederic Galacteros, M.D., and Gerald Simonneau, M.D.

# Opportunités de collaboration sud-sud-nord

- État des lieux de l'épidémiologie, dépistage, prise en charge, recherche et opportunités de coopération
- Points communs: géographie, multi ethnicité, hémoglobinopathies
- Différences
  - surfaces des territoires, accessibilité
  - taille des populations, langue
  - thalassémie, économie de la santé
  - Dépistage néonatal, anténatal
  - Existence d'un centre dédié



Sickle Cell Conférence  
2008-Jamaïque  
USA, Guadeloupe, martinique



# Conclusion

- Prévention primaire toujours limitée
  - Nouveau-nés « inattendus »
  - Conseil génétique « tardif »
- Amélioration du pronostic: Diagnostic et prise en charge précoces des complications
- ↓ du taux de mortalité
- ↑ de l'espérance de vie

# Remerciements

Dr Dora BACHIR, Dr HABIBI, Pr GALACTEROS: Henri Mondor

Dr STANKOVIC, Dr LIONNET, Pr GIROT: Tenon

Dr BENKERROU, Dr VERLHAC: Robert Debré

Dr BERNAUDIN: Créteil

Dr Assa NIAKATE: ROFSED - Paris

Dr Corinne CHARNEAU: CH Basse Terre

Dr ETIENNE-JULAN, Dr MOUGEREL, Dr DOUMBO ...: CCD Pointe à Pitre

Dr DEQUIDT, Dr DELORD, Dr GRAPINDOR, Dr HAUSTANT, Dr FERREY,

Dr PIERRISNARD... : CH Mangot Vulcin

Équipe du centre de référence

MERCI DE VOTRE ATTENTION  
AW NI TCHÉ

