



# Impact du dépistage des porteurs du trait drépanocytaire AS : Bilan de cinq années d'expérience au Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose (CIDDD)

**23 au 25 Novembre 2011 : Congrès Société Malienne d'Hématologie et d'Oncologie (So.Ma.HO)**

Assa Niakaté, Josiane Bardakdjian, Pablo Bartolucci, Sylvie Quelet, Agnès Lainé, Robert Girot et Gil Tchernia

---

# Introduction

## ■ Postulat

- ~11 000 nouveau-nés hétérozygotes AS et AC par an en France (828 000 naissances en 2010)

## ■ Le CIDD

- Inauguration en décembre 2006 (Pr Gil Tchernia)
- Partenariat / Mutualisation :
  - Ville de Paris → moyens logistiques (personnel, laboratoire,...)
  - Centre National de Référence de la Drépanocytose → expertise scientifique
  - Associations de patients → relais auprès du grand public

---

# Missions

## ■ Pour les individus :

- ❑ Dépistage gratuit et non hospitalier du trait AS
- ❑ Consultations médicales spécialisées
- ❑ Orientation facilitée vers un réseau de psychologues hospitalières spécialisées
- ❑ Permanence d'une assistante sociale
- ❑ Information du grand public
- ❑ Expertise et soutien des manifestations sur la drépanocytose à Paris (Drépaction, journées de sensibilisation médiées par les associations, ...)

---

# Missions

## ■ Pour les professionnels :

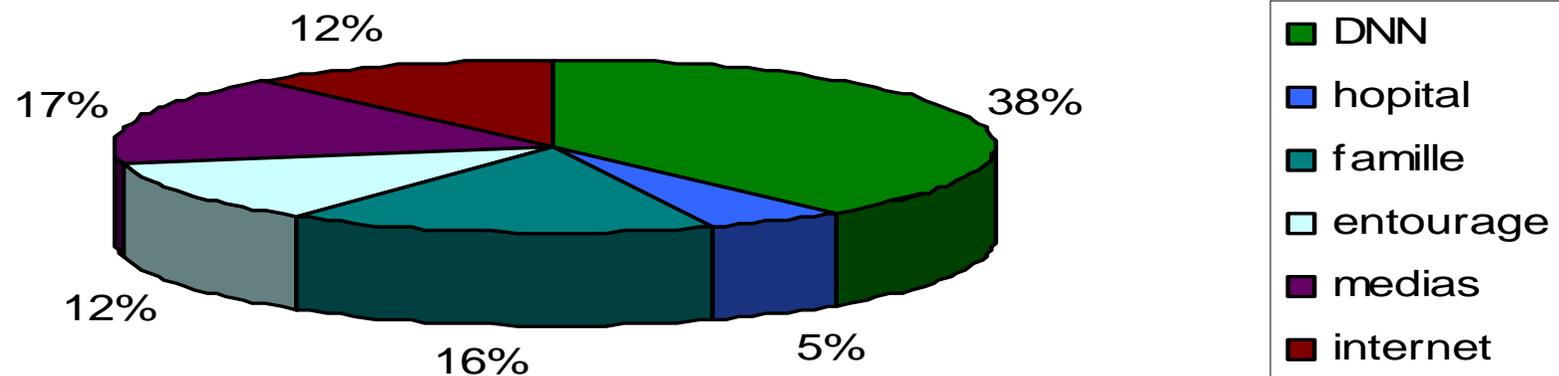
- ❑ Développement des liens avec les centres hospitaliers pour orientation des patients SDM découverts au CIDD
- ❑ Rédaction d'un argumentaire sur les sujets AS (groupe de travail)
- ❑ Participation à la recherche sur la maladie dans ses aspects sociologiques et épidémiologiques (PHRC)
- ❑ Soutien des actions visant à la généralisation du dépistage néonatal (Comité de Pilotage de la Ville de Paris)
- ❑ Centralisation et harmonisation de la documentation utilisée dans les centres de prise en charge et de conseil sur la drépanocytose

---

# **Bilan 2006-2010**

# 2006-2010 : descriptif de la population

## Modalités de recrutement



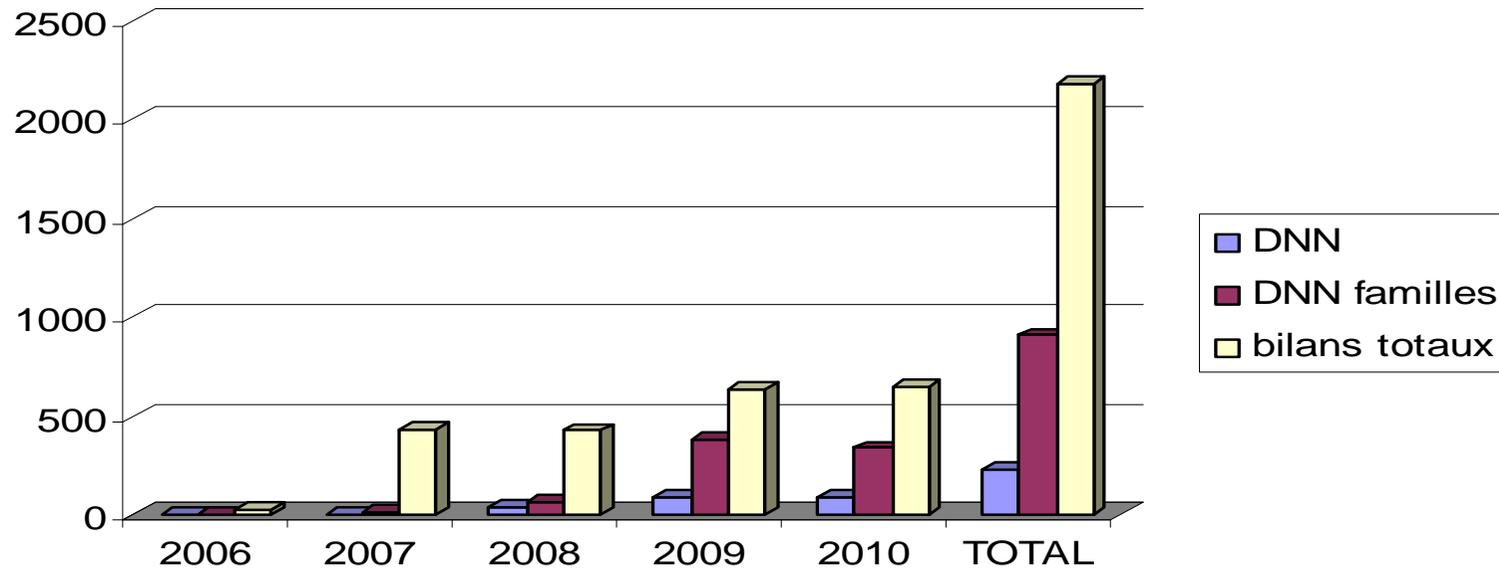
### Plus de 1400 familles reçues entre 2006 et 2010

#### ■ Recrutement via :

- Courrier du dépistage néonatal (AFDPHE) adressé directement aux familles par les laboratoires de Créteil (dès 2006) et de Robert Debré (depuis avril 2010)
- Consultation d'information de personnes adressées par OFFI, médecins du Monde, médecins de ville,...
- Articles parus en 2010 dans les différents médias, Internet, ...

# 2006-2010 : descriptif de la population

## Part croissante du dépistage néonatal

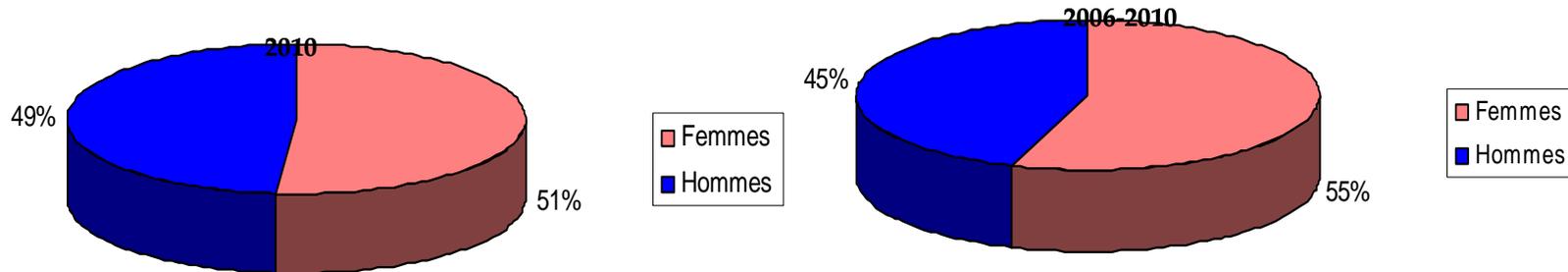


**Augmentation régulière de l'activité malgré le déménagement et le changement d'équipe (médecins, IDE) en 2008 / 2009**

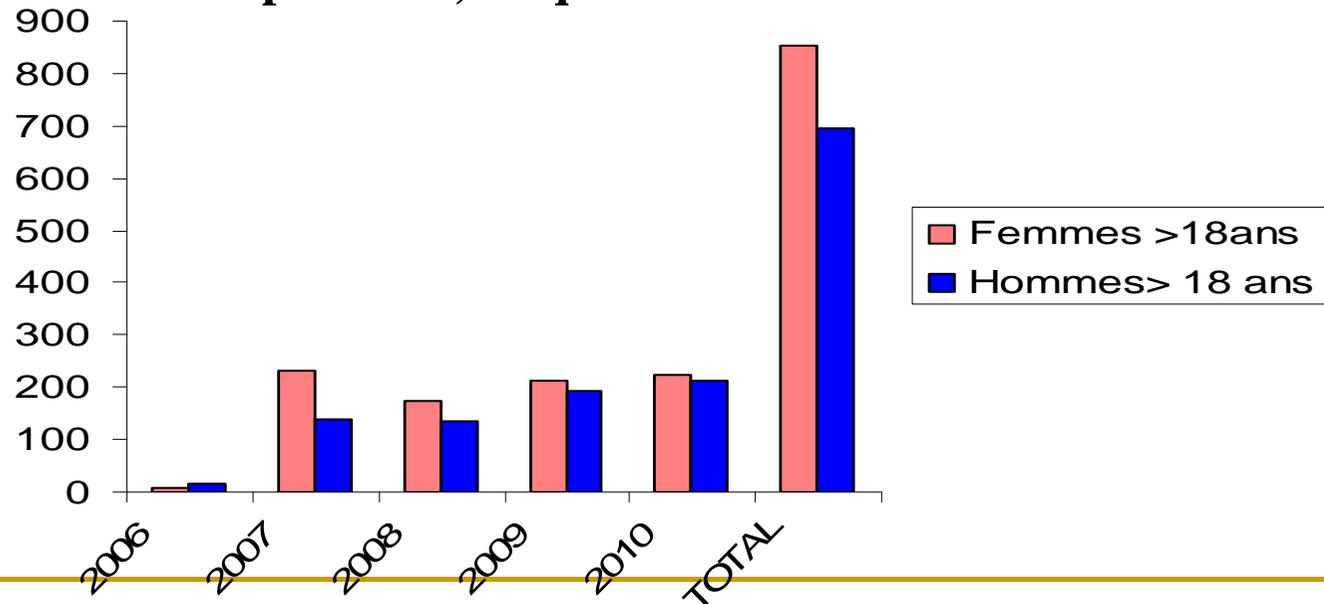
- En 2010 : **52.5 %** des adultes sont dépistés suite à un DNN
- Augmentation de 23% du nombre de consultations médicales entre 2009 et 2010 (>300 consultations en 2010)

# 2006-2010 : descriptif de la population

## Répartition en fonction du sexe



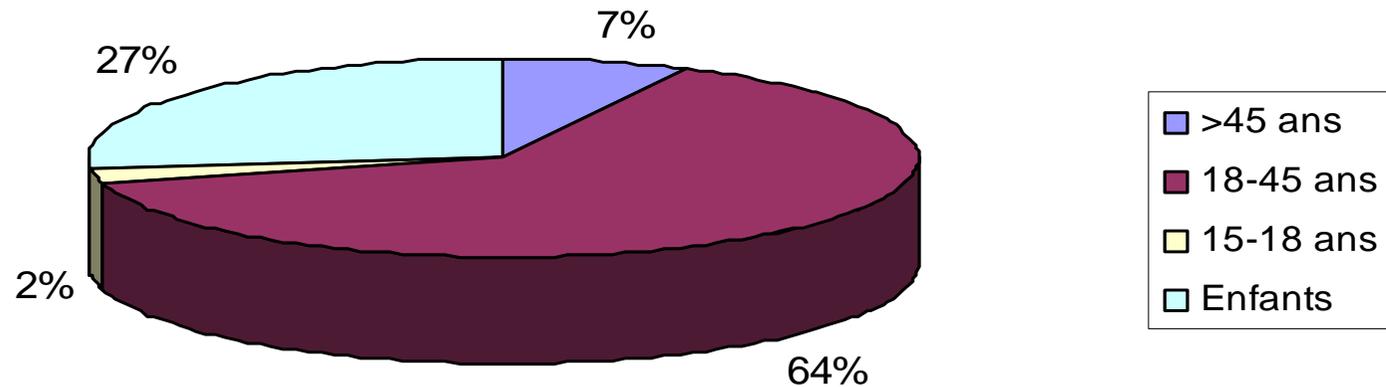
### ■ Depuis 2009, rééquilibrage du ratio homme/femme



---

# 2006-2010 : descriptif de la population

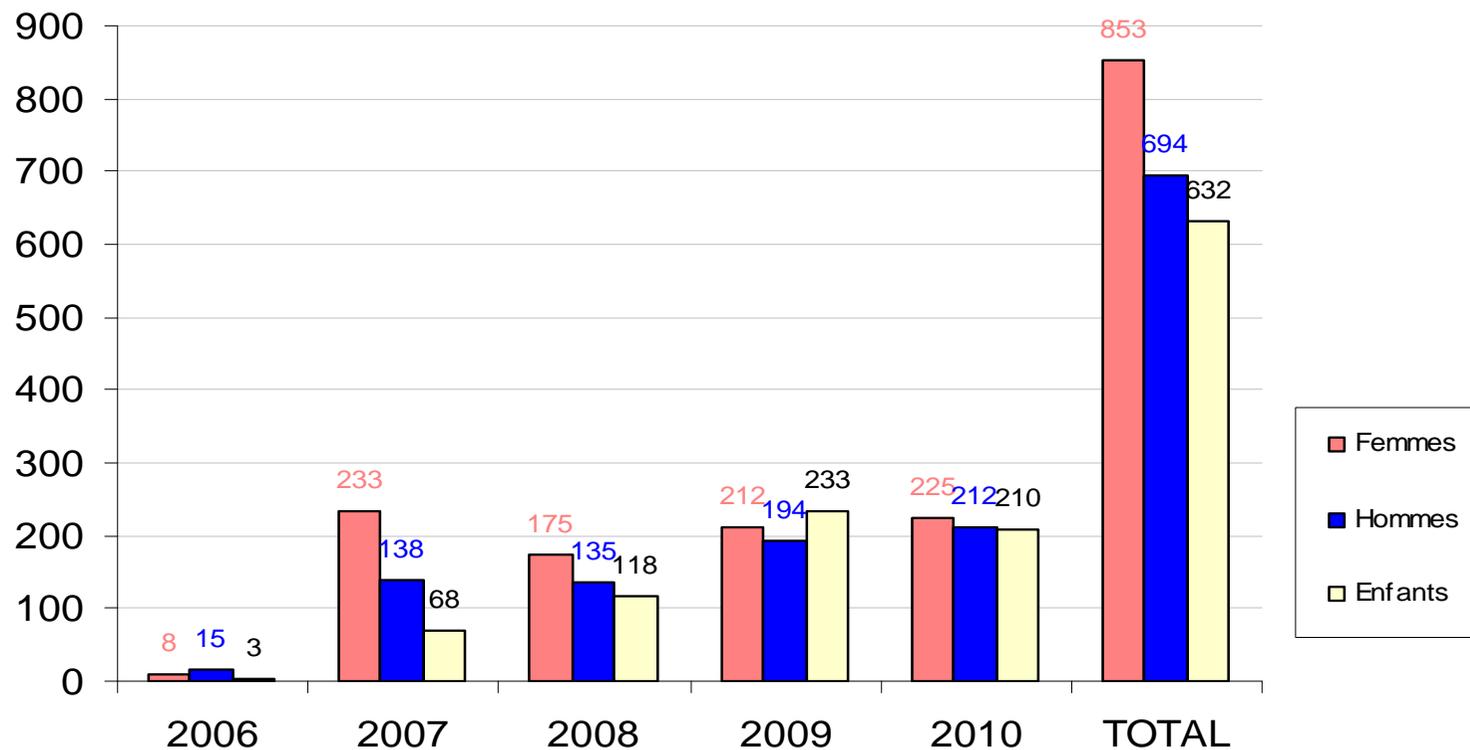
## Répartition par tranche d'âge



- Ciblage optimisé autour des âges de procréation
- En 2010 : **66%** des sujets prélevés ont entre 16 et 45 ans

# 2006-2010 : descriptif de la population

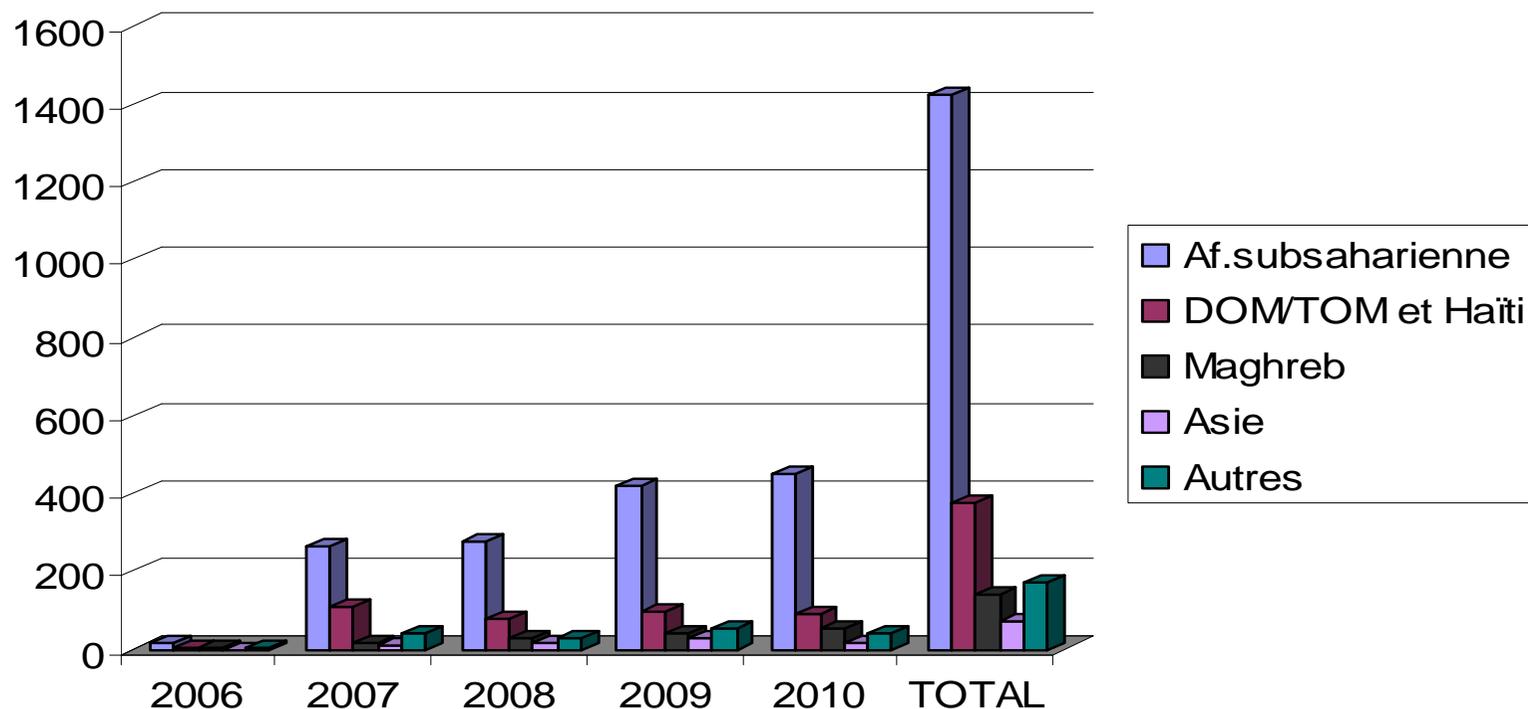
## Répartition par tranche d'âge



- 1/3 des personnes prélevées sont mineures
- Réflexion sur le dépistage des mineurs : Quel bénéfice direct ?

# 2006-2010 : descriptif de la population

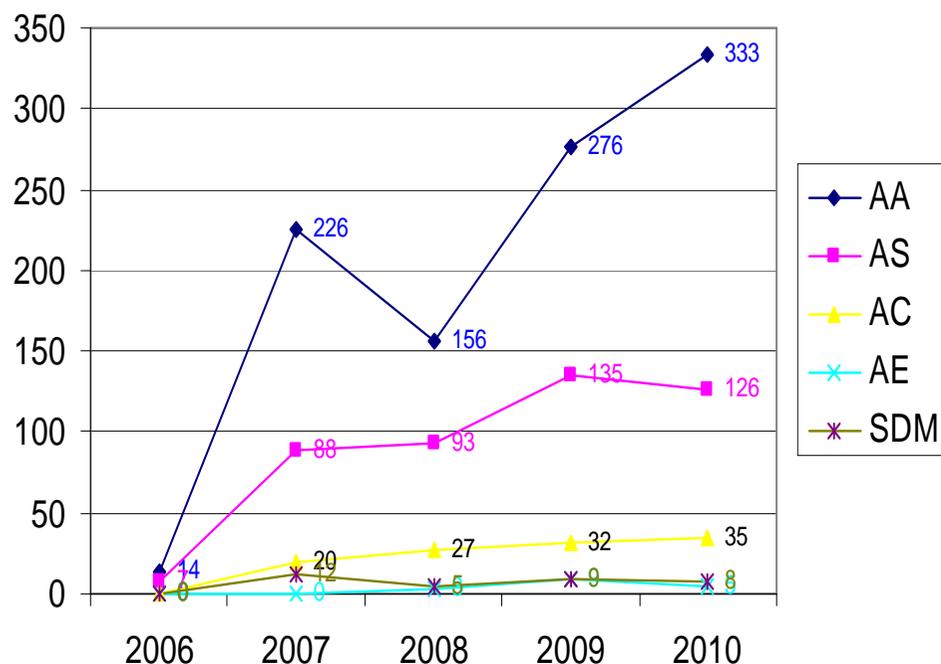
## Origine géographique



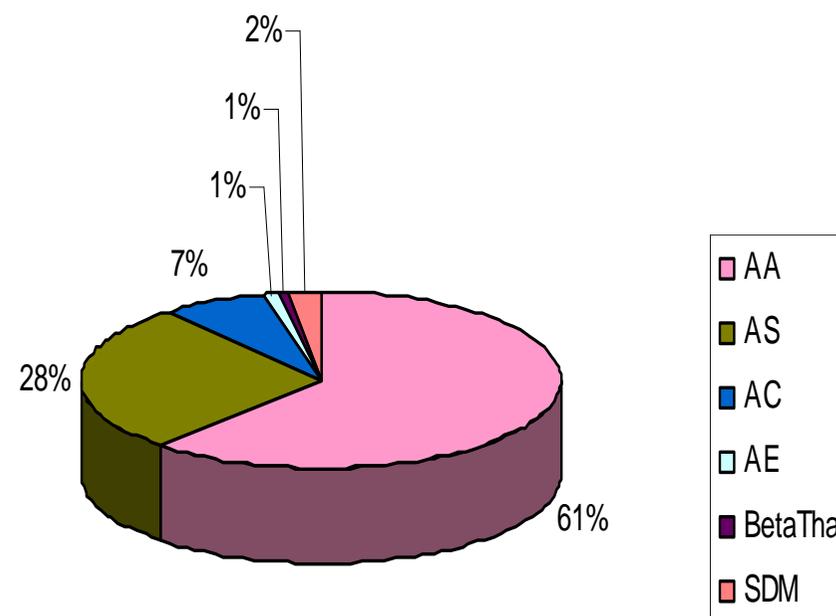
- Prédominance des personnes originaires d'Afrique subsaharienne
- Adressées par Médecins du Monde, COMEDE et OFFI

# Résultats

## Statuts de l'hémoglobine



2006-2010



### Qualité du ciblage :

- Environ **40 %** des personnes dépistées ont une anomalie de l'hémoglobine
- **1/3** sont porteurs du trait drépanocytaire AS ou AC
- 3% des sujets orientés pour prise en charge hospitalière

---

# Protocole Hospitalier de Recherche Clinique

Agnès Lainé :

« Choix des individus et des couples à risque face aux tests génétiques et à l'intervention sur le vivant : le cas de la drépanocytose »

---

## **PHRC** : « Choix des individus et des couples à risque face aux tests génétiques et à l'intervention sur le vivant : le cas de la drépanocytose »

- Agence de la Biomédecine et Assistance Publique Hôpitaux de Paris
- Méthodologie : Étude multicentrique comportant 2 axes de travail
  - Enquête rétrospective : dépistage des adultes AS au CIDD
    - Que devient et que produit l'information donnée lors des consultations de dépistage ?
  - Étude des implications du diagnostic prénatal, de l'interruption médicale de grossesse, voire du diagnostic préimplantatoire, pour les couples à risque (analyse prospective)
    - Conseil génétique R.Debré, H.Mondor et G.Mérault

---

# PHRC : « Choix des individus et des couples à risque face aux tests génétiques et à l'intervention sur le vivant : le cas de la drépanocytose »

## ■ Volet CIDD :

- ❑ Questionnaire : circonstances du dépistage, connaissances sur la maladie, influence sur le couple et les projets parentaux,...
- ❑ 39 enquêtes réalisées par Mme Lainé et l'AS du CIDD (par téléphone ou entretiens)
- ❑ Individus vus en consultation depuis au moins un an

## ■ Résultats intermédiaires (juin 2011):

- ❑ 82% avaient déjà entendu parler de la drépanocytose (39)
  - ❑ **16/18** sont venus suite à un DNN
  - ❑ 79% étaient en couple au moment du dépistage (39)
  - ❑ 76% conjoints se sont faits dépister (34)
  - ❑ **7%** ne vivent plus avec le même conjoint (27)
  - ❑ **25%** ont un projet parental (28) et 32% n'en ont pas
  - ~~❑ 85% ont parlé de la maladie dans leur entourage (39)~~
-

---

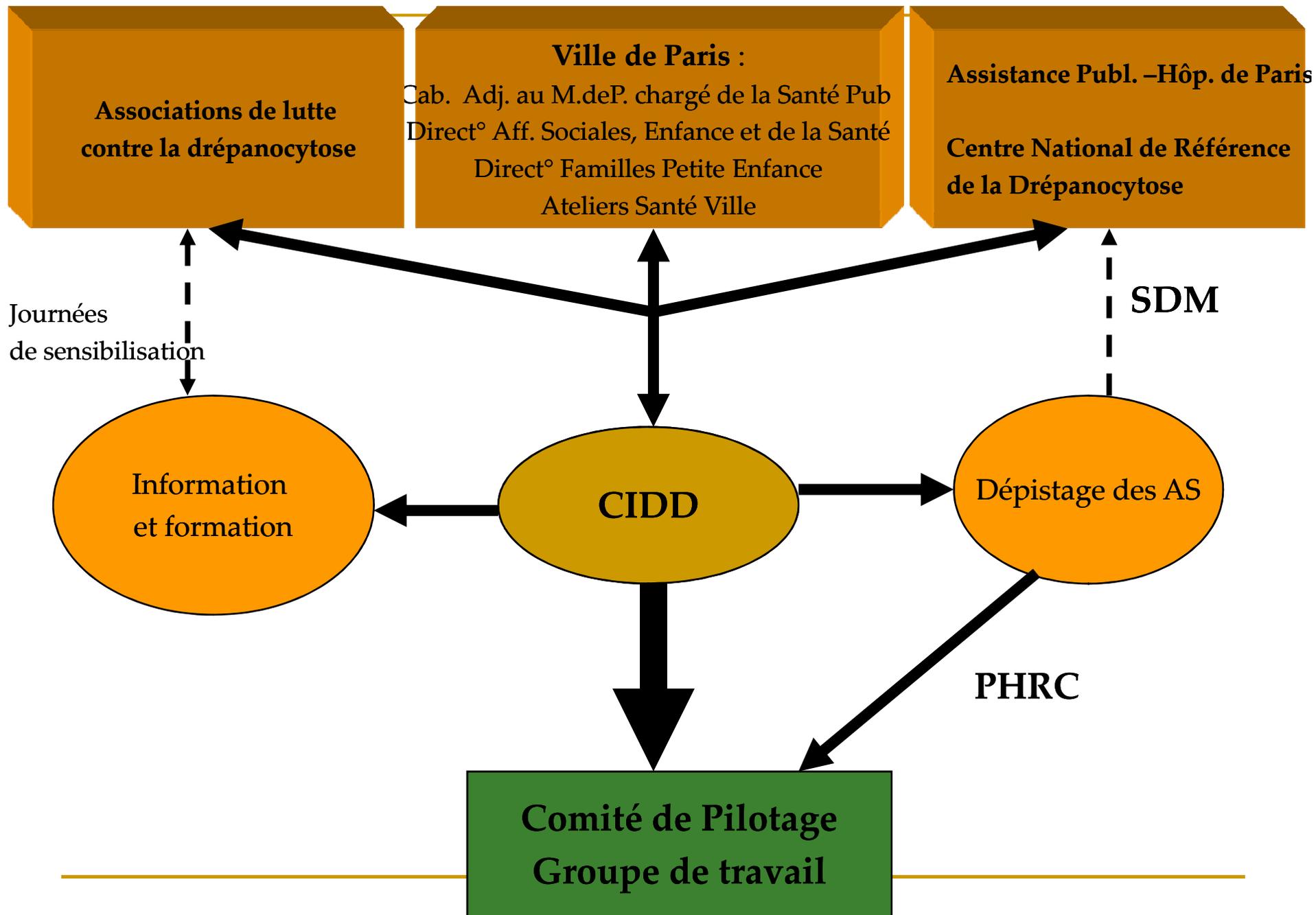
**PHRC** : « Choix des individus et des couples à risque face aux tests génétiques et à l'intervention sur le vivant : le cas de la drépanocytose »

- **Analyse sociologique et anthropologique en COURS** (signification et retentissement du dépistage)
- **Poursuite des enquêtes téléphoniques** (54 enquêtes en octobre 2011)
- **Confrontation avec les données du conseil génétique** (diagnostics anténatal et préimplantatoire)

---

# En résumé

- **5 ans d'activité du CIDD :**
  - Dépister les porteurs du trait drépanocytaire AS
  - Informer (consultations médicales spécialisées)
  - Evaluer (impact du dépistage)
  - Coordonner ses activités avec celles du Centre National de Référence
  
- **Meilleure visibilité du CIDD par les partenaires et les usagers :**
  - Maillage extra-hospitalier en réseau
  - Augmentation régulière de l'activité
  - Ciblage optimisé du dépistage



---

# Perspectives

- **Dynamique de travail renouvelée en 2010 :**
  - Réflexion pluridisciplinaire sur les enjeux du dépistage
  - Actions épidémiologiques et sociologiques (en cours)
  - Optimisation collaboration hospitalière
  - Conventions de partenariat (extra)hospitalières
  - Expertise pour la création d'autres structures de dépistage
- **Difficulté :**
  - Réduction du temps de travail de l'assistante sociale

---

# Remerciements

- Professeurs Gil Tchernia et Robert Girot
- Docteurs Sylvie Quelet, Josiane Bardakdjian et Pablo Bartolucci
- Équipe du CIDD
- Équipes du Centre National de référence IDF et Antilles
- Associations de lutte contre la drépanocytose

DEPARTEMENT DE PARIS 

**CIDD** : 15/17, rue Charles Bertheau, 75013 Paris  
Secrétariat 01 45 82 50 14

---