

Rapport final

NEO-BILI-CONAKRY

(NEOnatologie-HyperBILIrubinémie-CONAKRY)

**Mise en place d'un dispositif diagnostique et thérapeutique
pour la lutte préventive contre les séquelles neurologiques
de l'hyperbilirubinémie des nouveau-nés
à l'Institut de Nutrition et de Santé de l'Enfant (INSE)
au Centre Hospitalier Universitaire de Donka à Conakry, Guinée**

A. DEMANDEURS et LIEU d'INTERVENTION

Prof. Dr. méd. Matthias Roth-Kleiner
Vice-Directeur Médical
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
Rue du Bugnon 21
CH-1011 Lausanne
Téléphone : 0041 79 556 8396
matthias.roth@chuv.ch
Président de l'association « souffle2vie »

et

Dr. méd. Ibrahima Sory Diallo
Directeur Général
Institut de Nutrition et de Santé de l'Enfant (INSE)
Donka, Conakry
Téléphone : 00224 628 55 77 75
diallopediatrie@yahoo.fr

Lieu

Institut de Nutrition et de Santé de l'Enfant (INSE)
Hôpital National de Donka
Route de Donka, BP 6401
Dixinn, Conakry, Guinée

B. CONTEXTE DE LA DEMANDE

L'association à but non lucratif « **souffle2vie** » avec siège à Epalinges, Suisse, œuvre depuis 2017 en faveur de l'amélioration des soins périnatals (santé mère et enfant) à Conakry en Guinée. En étroite collaboration avec les pédiatres et les obstétriciens travaillant aux hôpitaux universitaires de Conakry (Donka et Ignace Deen) ainsi qu'à l'Institut de Nutrition et de Santé de l'Enfant (INSE), la seule néonatalogie universitaire en Guinée, nous menons des projets de transfert de compétence, de formation, d'amélioration du parc des dispositifs médicaux et des infrastructures.

Grâce à la fonction du Prof. Matthias Roth-Kleiner comme ancien médecin chef au service de néonatalogie et actuel Vice-Directeur médical du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne, **souffle2vie** profite d'une convention de collaboration entre les deux centres hospitaliers universitaires (CHU) à Conakry (Donka et Ignace Deen), le CHUV et l'INSE. Cette convention nous permet d'échange de compétences professionnelles entre les quatre structures sanitaires universitaires.

En 2019, **souffle2vie** et ainsi la population des patients néonataux à Conakry ont pu profiter d'un soutien financier de l'Ambassade Suisse à Abidjan. Deux médecins pédiatres formés à Lausanne et une infirmière spécialisée aux soins pédiatriques ont fait des stages à l'INSE, ont collaboré avec leurs pairs au lit du malade et ont développé et mis en place des modules de formation sur des sujets de base de la néonatalogie. Ces formations sont depuis régulièrement utilisées dans l'enseignement des divers corps de métiers de la santé de la Guinée. En plus, la surveillance des nouveau-nés malades et hospitalisés à l'INSE a pu être améliorée grâce à des saturomètres sponsorisés par la Confédération Suisse via son équipe à Abidjan. Notre site internet donne plus d'informations sur nos projets menés ces dernières années : www.souffle2vie.ch.

Pourquoi un soutien au niveau santé périnatale nous semble essentiel en Guinée ? Deux études que nous avons menées, une à la plus grande maternité de la République de Guinée (CHU d'Ignace Deen) et une à l'INSE ont montré des données effrayantes : Sur 70 accouchements qui se passent à la maternité d'Ignace Deen, un décès maternel est à déplorer ! Ceci correspond à une mortalité maternelle environ 200x plus élevée qu'en Suisse.

En ce qui concerne les nouveau-nés : 4/10 des nouveau-nés accueillis pour hospitalisation à l'INSE, sont arrivés morts ou sont décédés lors de l'hospitalisation, - une mortalité de 40% ² !

Ces chiffres sont le reflet d'un système de santé périnatal insuffisant bien au-delà des hôpitaux universitaires, raison pour laquelle nous œuvrons ensemble avec le Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique de la Guinée, avec la Faculté des Sciences et Techniques de la Santé de l'Université Gamal Abdel Nasser de Conakry, avec UNICEF et l'OMS en Guinée, mais aussi avec des dispensaires et d'autres partenaires pour une amélioration de la santé des mères, nouveau-nés et enfants en Guinée. Comme exemple : nous étions fortement impliqués dans l'organisation du « Forum National Consultatif sur la Santé Néonatale » qui s'est tenu à Conakry en novembre 2018 et qui a abouti à la « Déclaration de Conakry », signée par la première dame, plusieurs politiciens dont trois ministres et les représentants de l'OMS et de l'UNICEF en Guinée ³.

Vu ce contexte, nous nous permettons de vous contacter ce jour pour une demande de soutien concernant un sujet très aigu de la santé néonatale, **l'hyperbilirubinémie du nouveau-né**. Cette pathologie ne pose peu ou plus de problèmes dans les pays du nord, mais elle provoque encore régulièrement des évolutions fatales ou un handicap majeur chez des patients concernés dans des pays à revenu faible ou moyen (LMIC : low and middle income country), ainsi qu'en Guinée.

C. LA PROBLEMATIQUE DE L'HYPERBILIRUBINEMIE A L'AGE NEONATAL

L'ictère ou la jaunisse du nouveau-né est un processus physiologique qui touche environ deux tiers de tous les nouveau-nés. Elle est le résultat d'une insuffisance du foie de métaboliser les produits de dégradation qui sont produits lors du renouvellement continu des globules rouges. Le produit principal est la bilirubine, une substance toxique. Pendant la vie fœtale, la bilirubine est transférée via le cordon ombilical vers le métabolisme de la mère qui assure la détoxification. Une fois né, le foie du nouveau-né doit assumer ce travail. Pendant les premiers jours voire semaines il est souvent dépassé et il en résulte une accumulation de la bilirubine, qui est de couleur jaune, dans le tissu sous-cutané du nouveau-né provoquant la jaunisse. Si la concentration de bilirubine dans le sang est trop élevée (= hyperbilirubinémie), la bilirubine va aussi s'accumuler dans certaines structures neuronales du cerveau, provoquant l'encéphalopathie liée à l'hyperbilirubinémie. Cette pathologie se manifeste tout d'abord par une irritabilité et une fatigue de l'enfant, peut ensuite provoquer des convulsions et finalement le décès du nouveau-né. Les enfants qui survivent présentent des lésions irréparables comme un handicap moteur majeur, un déficit intellectuel, des troubles de la vision, une surdité et ainsi ne peuvent pas apprendre à parler et restent muets. L'exposition de la peau de l'enfant à la lumière bleue aide à dégrader la bilirubine toxique et ainsi diminue les valeurs dangereuses de la bilirubine dans le sang.

En Suisse, chez environ 30 à 50% de tous les nouveau-nés la bilirubine est mesurée au moins une fois et 1/20 nouveau-nés sont mis sous photothérapie. Par ces mesures, une encéphalopathie liée à l'hyperbilirubinémie n'existe pratiquement plus.

La mesure de la bilirubinémie est assez simple et ne nécessite pas de technologie très compliquée. Lors de mes dernières missions à Conakry en novembre 2021 et mai 2022, nous avons mis un focus sur cette pathologie et avons constaté une absence quasi totale des possibilités de mesurer le taux de la bilirubine. Mais pas seulement la mesure de la bilirubine est manquante, il n'y a surtout pas suffisamment de lampe de photothérapie à disposition pour traiter les enfants qui sont manifestement (trop) jaunes. Une seule lampe est à disposition pour l'ensemble des nouveau-nés qui peut aller jusqu'à 100 patients hospitalisés.

En plus, la physiothérapeute de l'INSE m'a présenté plusieurs enfants qu'elle suit en ambulatoire qui ont manifestement des signes typiques d'une encéphalopathie liée à la bilirubine. J'ai examiné plusieurs enfants qui auront un futur très très difficile, car souffrant de plusieurs handicaps sévères liés à ce manque de traitement. Une publication récente de l'Iraq a montré la pertinence de ce problème médical dans des sociétés dans lesquels le système de santé est insuffisant.

Pour ces raisons, nous avons développé ensemble avec le Dr. Ibrahima Sory Diallo, Directeur général de l'INSE, ce projet qui suit, avec les objectifs suivants :

- 1) de faire une **formation spécifique** sur cette pathologie, pour tout le Mé dico-soignant de l'INSE
- 2) d'instaurer le concept de **prise de sang capillaire au talon** comme standard pour la prise en charge chez le nouveau-né comme c'est le cas dans les unités de néonatalogie au nord
- 3) de **former le personnel dans la mesure de la bilirubinémie**, grâce à un don de matériel de laboratoire très simple mais efficace
- 4) de faire un don de 10 lampes de photothérapie qui **change considérablement la prise en charge des enfants exposés au risque** de faire une encéphalopathie liée à l'hyperbilirubinémie.

D. LA REALISATION DU PROJET « NEO-BILI-CONAKRY »

Formation de 15 cadres et futurs formateurs parmi le personnel de l'INSE par la Dre Julie Baudat (Cheffe de clinique en néonatalogie au CHUV) et le Prof. Matthias Roth-Kleiner (Pédiatre et néonatalogue) le premier jour (22 novembre).

Le deuxième jour (23 novembre) formation de 25 infirmières, médecins et techniciens de laboratoires. Cette formation était donnée par deux formateurs guinéens formés le jour d'avant sous supervision des deux médecins suisses. Ainsi la continuation de la formation est assurée aussi au-delà de notre présence en Guinée.

La semaine du 28 novembre au 3 décembre, le matériel de diagnostic et de traitement de l'hyperbilirubinémie a été installé aux locaux à l'INSE et le personnel a été accompagné par une infirmière spécialisée dans la prise en charge pédiatrique (Mme Céline Lomme du CHUV) pour assurer le bon fonctionnement dans les locaux et au fonctionnement au quotidien par une mise en pratique des nouveaux concepts de prise en charge.

Les nouveaux concepts transmis :

- ✓ Formation approfondie sur la pathophysiologie du nouveau-né par un cours théorique
- ✓ Pris de sang chez tous les nouveau-nés qui sont jaune pour doser l'hyperbilirubinémie
- ✓ Prise de sang maintenant par une méthode capillaire qui est moins invasive et ainsi associée à moins de risque infectieux et nécessite moins de sang (seulement 3 gouttes de sang), faisable aussi pour d'autres examens du laboratoire.
- ✓ Prise de sang réalisée maintenant par le personnel médico-soignant et ne nécessite plus le déplacement du personnel du laboratoire qui souvent ralenti la prise en charge
- ✓ Réalisation du dosage de bilirubinémie directement à l'unité de néonatalogie avec résultat qui est disponible dans les 3 minutes.
- ✓ Au lieu d'une seule lampe de photothérapie qui obligeait l'équipe de mettre 2 enfants ensemble sous la lampe et d'arrêter la photothérapie après 4 heures pour faire la place à deux autres enfants, sans vraiment savoir si le traitement était suffisant, les 10 lampes et le labo à disposition à portée de main permettent de contrôler l'effet de la photothérapie et de continuer si besoin la durée du traitement.
- ✓ La prise en charge d'un patient par berceau diminue en plus le risque de transmission d'infections.
- ✓ Mise en place d'un nouvel algorithme spécifiquement créé pour l'INSE en adaptant des directives internationales au contexte local permet maintenant une vraie prise en charge avec un suivi thérapeutique digne du nom.

E. ICONOGRAPHIE du PROJET



Cours théorique



Atelier pratique: prise de sang capillaire



Atelier pratique mesure de la bilirubinémie





Cours théorique du 2^{ème} jour : formation donnée par formateurs guinéens



Montage des lampes de photothérapie



Marquage des lampes avec des logos des institutions donatrices

Remise officielle du matériel



Affichage officiel



Présentation du matériel



Remise du matériel par le Prof. Matthias Roth-Kleiner en présence de la Directrice nationale pour la santé familiale (Dr Djény Kaba et le Directeur général de l'INSE, Dr. Ibrahima Sory Diallo



En présence de la RTG et la télé Evasion.



F. IMPACT DU PROJET

La réalisation du projet NEO-BILI-Conakry a révolutionné la prise en charge de cette pathologie et ceci à travers divers changements :

- ✓ Meilleure compréhension de la pathophysiologie grâce à une formation de 70% de tout personnel médico-soignant de l'INSE
- ✓ Changement de la prise sanguine pour des examens laboratoires : Au lieu d'une ponction veineuse (plus haut risque d'infection et perte de sang plus important), une pique capillaire est disponible maintenant, aussi pour d'autres prélèvements de sang en dehors de la bilirubinémie
- ✓ Mesure de la bilirubinémie est disponible, sans besoins de consommables chers au niveau laboratoire.
- ✓ Un suivi de l'effet thérapeutique est maintenant possible grâce à des mesures de bilirubinémie facilement disponibles.
- ✓ Ce dispositif mis à disposition de l'INSE permet de faire ces examens sans coûts supplémentaires et alors le rend à disposition aussi aux patients dont les parents n'ont pas les moyens pour payer des examens chers
- ✓ Le résultat est disponible rapidement (après 3 minutes) au personnel médico-soignant ce qui permet la prise de décision rapidement concernant un traitement par photothérapie
- ✓ Le grand nombre de lampes permet enfin de faire la photothérapie de durée qui s'oriente aux besoins des patients et na pas été la disponibilité de la seule lampe à l'hôpital.

Le grand besoin de cette thérapie s'est manifesté le jour de l'installation dans le service. Deux après la mise en place déjà 6 lampes étaient en fonction pour le traitement de 6 patients avec des valeurs de bilirubinémie très hautes. Un enfant était même dans le service qui manifestait des convulsions avec une valeur très très élevée et complètement sous-estimée par le personnel avant la mesure.

L'effet de la mise à disposition de cet équipement est mesuré dans un contexte d'un projet de recherche scientifique pour comparer la situation les 3 mois avant la disponibilité des dons du projet et les 6 mois après.

G. REMERCIEMENTS

La Directrice Nationale pour la santé familiale du Ministère de la Santé m'a demandé de transmettre les remerciements à tous les donateurs, ainsi que le Directeur général de l'INSE.

Je tiens à me joindre à ces remerciements pour la bonne et efficace collaboration avec toute l'équipe de l'Ambassade Suisse à Abidjan et le don généreux de CHF 10'000.- pour réaliser ce projet.



Epalinges, le 4 décembre 2022

Prof. Matthias Roth-Kleiner
Président souffle2vie

H. COÛTS DU PROJET

Budget	Coûts d'achats par entité	Coûts totaux	Coûts totaux (en CHF)	Financé par :
Coûts de formation (Transport et repas du personnel) : 40 personnes à formées	100'000.- GNF/personne	4'000'000.- GNF	435.-	INSE
Matériel bureautique pour outils de formations (forfait)			100.-	Souffle2vie
Sous-total : Formation			535.-	
2 équipements de mesure de bilirubine sanguine - Bilimeter N°3 - Bilifuge (centrifuge) - sonde teste - Frais dce port	2'100.- €	4'200.- €	4'116.-	Souffle2vie
23 seraquick capillaires à 400 cap. (=10'000 capillaires) (= stock pour 2 ans)	46.- €	1'058.- €	1'037.-	Souffle2vie
15 plaques de serafix (pour 600 ex)	17.13 €	256.95 €	252.-	Souffle2vie
Frais de port (10 kg) Prix pour 10 kg (de l'Allemagne en Suisse)	48.5 €	48.5 €	48.-	Souffle2vie
Lancette solofix pour prise de sang capillaire 10 x 200 lancettes	20.01 CHF/200 lancettes	200.-	200.-	Souffle2vie
Frais de port	27.17		27.-	Souffle2vie
Sous-total: Mesure sanguine			5'680.-	
6 lampes de photothérapie (MTTS Colibri phototherapy)	1'232.- \$	7'392.- \$	7'059.-	Ambassade Suisse Abidjan
6 batteries pour 2h de fonctionnement sans courant	112.- \$	672.- \$	642.-	Ambassade Suisse Abidjan
Transport par avion des lampes à Conakry International Airport	2'265.- \$	2'265 \$	2'163.-	Ambassade Suisse Abidjan
Total			9'864.-	Ambassade Suisse Abidjan

Budget	Coûts d'achats par entité	Coûts totaux	Coûts totaux (en CHF)	Financé par :
4 lampes de photothérapie (MTTS Colibri phototherapy)	1'232.- \$	4'928.- \$	4'706.-	Souffle2vie
4 batteries pour 2h de fonctionnement sans courant	112.- \$	448.- \$	428.-	Souffle2vie
Transport par avion des lampes à Conakry International Airport	1'655.- \$	1'655.- \$	1'581.-	Souffle2vie
Total 4 lampes de photothérapie			6'715.-	Souffle2vie
Sous-total: Mesure sanguine			16'579.-	
Coûts administratifs (3% des coûts de projets)			700.-	Souffle2vie
Sous-total: Administration			700.-	
TOTAL			23'494.-	

Taux d'échange (04.12.22) : 1 Euro = 0.98 CHF;

Taux d'échange du 12.08.2002 (date du paiement de la facture): 1 USD = 0.95.5 CHF

Taux d'échange (04.12.2022): 1 CHF = 9'196 GNF (Franc guinéen)