

15>18  
OCTOBRE  
2024

Cayenne  
PRÉSENTIEL & VISIO



# AgiT

Assises guyanaises  
d'infectiologie et de médecine  
Tropicale



MÉDECINE TROPICALE  
ZONOSES  
PATHOLOGIES VECTORIELLES  
RISQUES INFECTIEUX  
EMERGENCES  
PRÉVENTIONS  
... :)

Narcisse ELENGA, <sup>1</sup> ,\* Vathanaksambath RO, <sup>1</sup> Joddy MAFEMA  
MISSINDU, <sup>2</sup> Noelis THOMAS BOIZAN, <sup>2</sup> Tania VAZ, <sup>2</sup> Aude  
LUCARELLI, <sup>2</sup> Marie Élise ARMOUDON-FLERET, <sup>3</sup> et Solange  
BUENDÉ <sup>4</sup>

## La drépanocytose en Guyane : bilan de 30 années de dépistage néonatal (1992-2021)

ars

Sp4

CENTRE  
RÉGIONAL  
GUYANAISE

CARBU

MALINGUY

Université  
de Guyane

PRÉFET  
DE LA RÉGION  
GUYANAISE



# Introduction

La drépanocytose:

- Une des maladies génétiques les plus fréquentes en France
- Maladie héréditaire de l'hémoglobine caractérisée par la présence d'une hémoglobine anormale : l'hémoglobine S (S pour l'anglais sickle = faucille)
- Mutation d'un gène localisé sur le chromosome 11 codant pour l'un des deux types de protéines qui forment l'hémoglobine : la bêta-globine

Tableau I

Formules moléculaires des hémoglobines humaines normales

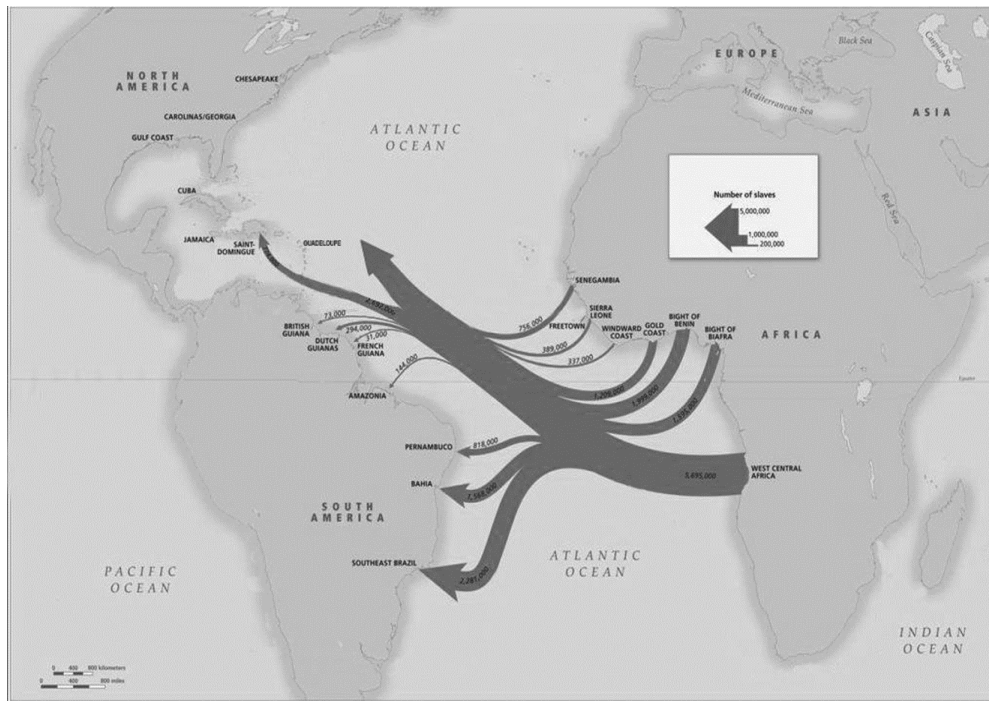
Molecular formulas of human normal hemoglobins

		Adulte	Nouveau né
HbA	$\alpha_2 \beta_2$	97 %	15 - 30 %
HbA2	$\alpha_2 \delta_2$	2 - 3 %	Traces
HbF	$\alpha_2 \gamma_2$	< 1 %	70 - 85 %



# En Guyane

- Dépistage néonatal mis en place en 1992, en même temps que les autres programmes de dépistage des maladies infantiles
- Plus haute incidence des SDM de toute la France
- Prédominance de l'haplotype bénin



Étienne-Julan et al, *Bull Epidemiol Hebd.* 2012.

Simonnet et al. *Am J Hum Biol.* 2016

Elena et al. *PLoS One.* 2020.



# Le dépistage néonatal...since 1992

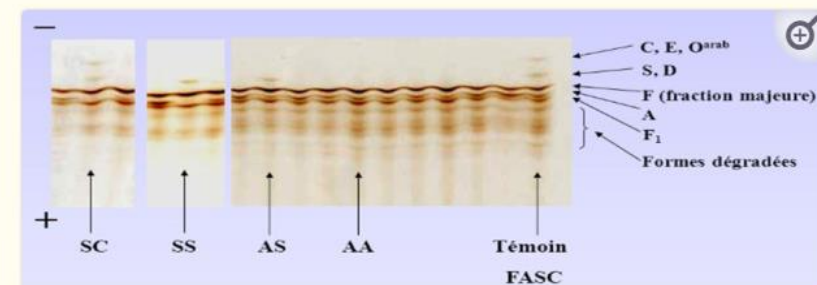
- o Sur papier buvard, 3è jour de vie



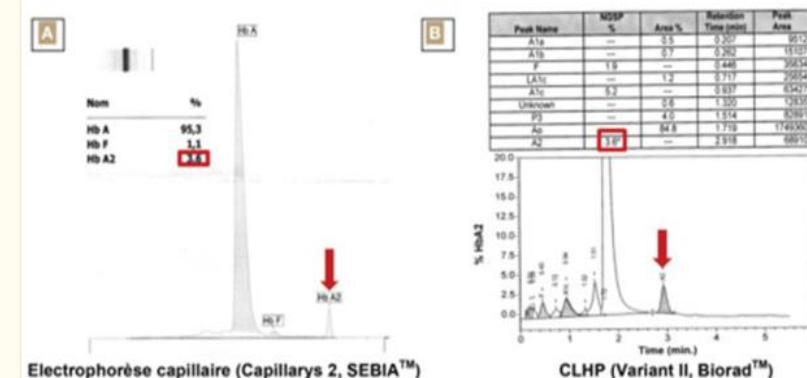
Figure 1

Prélèvement sur papier buvard pour le test de Guthrie

Sampling on blotting paper for Guthrie test



1- Profil d'électrofocalisation



2- Pour confirmation

Figure 2

Techniques d'électrophorèse de l'hémoglobine

Hemoglobin electrophoresis techniques



# Objectif

Décrire l'organisation et les résultats du dépistage de la drépanocytose en Guyane entre 1992 et 2021.

# Matériels et méthodes (1)

- Plusieurs sources de données :
  - ✓ Données issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), recueillies depuis 2005
  - ✓ Rapports d'activités du Programme national de dépistage néonatal
  - ✓ Données des campagnes de dépistage organisées par l'association Drépaguyane entre 2010 et 2021 sur 1 300 sujets



## Matériels et méthodes (2)

- Méthodes de recueil:
  - ✓ Echantillons de sang des nouveau-nés collectés par prélèvement capillaire ou veineux
  - ✓ Absorption sur papier buvard (Guthrie)
  - ✓ Papiers buvards séchés puis envoyés au laboratoire interrégional de Lille pour être analysés
  - ✓ À Saint-Laurent-du-Maroni: double dépistage et résultat rendu avant la sortie de maternité, afin de réduire la proportion de perdus de vue



## Matériels et méthodes (3)

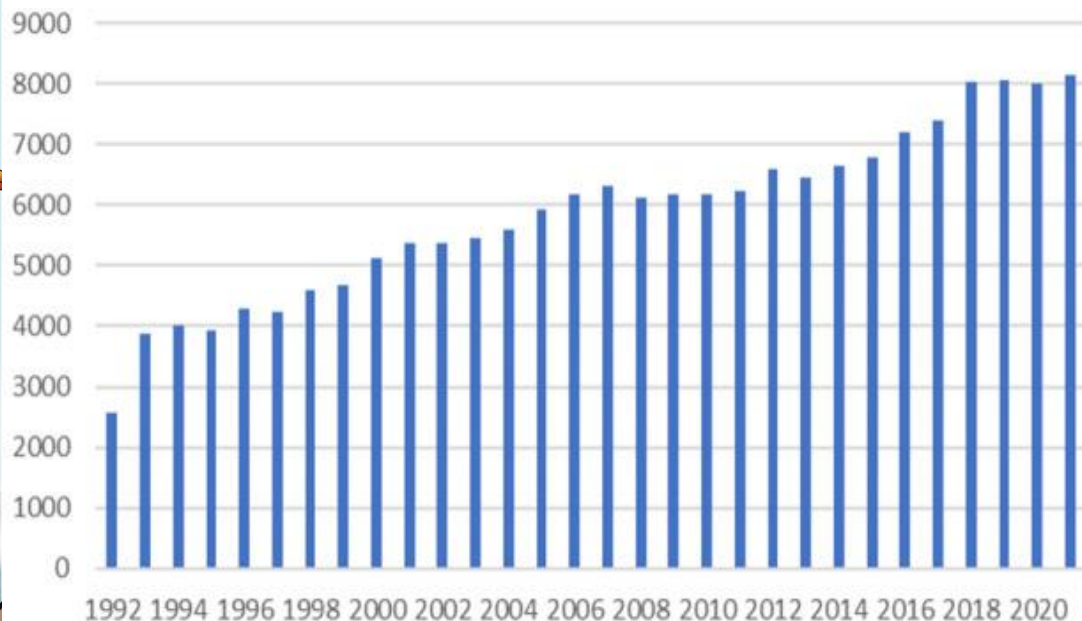
- Méthodes de recueil:
  - ✓ Electrophorèse de l'hémoglobine réalisée par prélèvement veineux, lors des campagnes de dépistage organisées par l'association Drépaguyane
  - ✓ Données recueillies anonymisées puis analysées à l'aide du logiciel STATA.



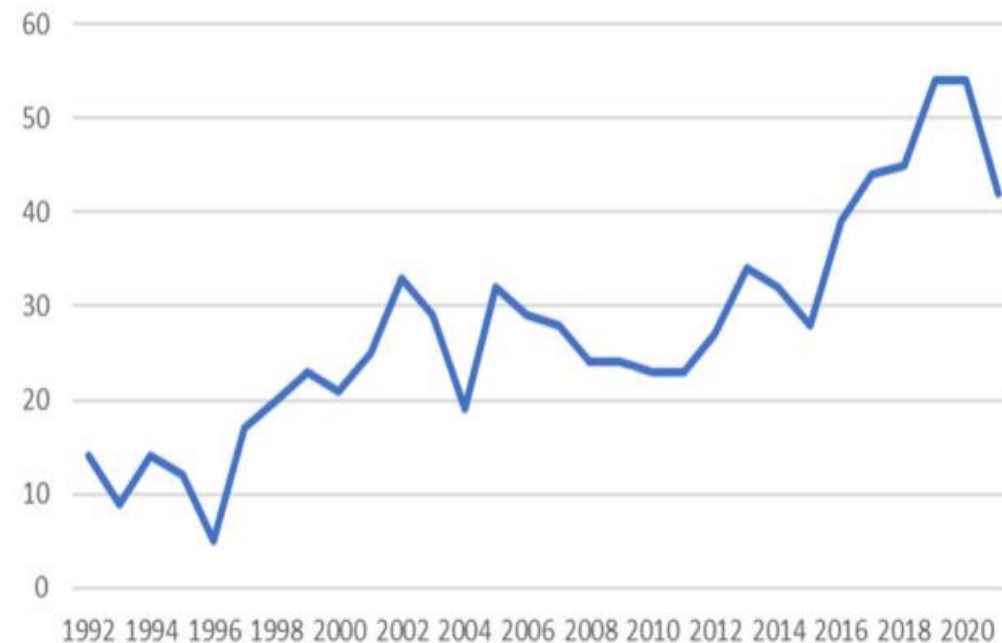


# Résultats

## Évolution annuelle des grossesses en Guyane



## Évolution annuelle du nombre de naissances avec SDM



- ✓ 175 593 nouveau-nés nés entre 1992 et 2021:
- ✓ 823 SDM et 17 950 hétérozygotes
- ✓ Parmi les SDM:
  - ✓ 493 formes homozygotes SS (60 %)
  - ✓ 302 formes SC (37 %)
  - ✓ 28 S-Bétathalassémies (3 %)

Incidence des SDM: 1/213 [1/236-1/204]

Incidence des hétérozygotes: 1/10 [1/12-1/8]

34 HbCC (l'hémoglobinosse C n'est pas un SDM)


Aucun phénotype AS-Antilles



Cette carte décrit la répartition des différentes fractions des hémoglobines, avec l'Hb S plus présente dans l'ouest de la Guyane.

Phénotype	% IC 95 %
Hb SS	0,28 [0,23-0,30]
Hb SC	0,17 [0,14-0,19]
HbSβ-Thal	0,018 [0,007-0,021]

## Discussion

- 
- ✓ La Guyane: territoire français où l'incidence des SDM est la plus élevée, loin devant les Antilles et Mayotte
  - ✓ Incidence proche de celle de certains pays d'Afrique équatoriale
  - ✓ Origines africaine et indienne des populations ayant peuplé la Guyane
  - ✓ Répartition géographique des hémoglobinopathies ne semble pas homogène en Guyane française
  - ✓ L'hémoglobine S est prédominante dans les populations bushinengués, descendants des marrons noirs

## Discussion

- ✓ La ville de Kourou compte également une forte proportion de Bushinengés
- ✓ Dans l'agglomération de Cayenne, personnes d'origine haïtienne plus touchées par l'hémoglobine S
- ✓ En revanche, hémoglobine S moins fréquente dans la population amérindienne de l'est (thalassémie plus fréquente)
- ✓ Haplotypes béninois et bantous en Guyane


## Discussion

- ✓ Dépistage néonatal → Mesures prophylactiques précoces
- ✓ Double dépistage à Saint-Laurent-du-Maroni → diagnostic avant la sortie de maternité, car de nombreuses mères vivent au Suriname
- ✓ Programme d'ETP au CHOG depuis 2011
- ✓ Amélioration continue de la coopération sanitaire entre la Guyane et le Suriname → meilleur suivi des femmes enceintes surinamaises venant accoucher à Saint-Laurent-du-Maroni.



## Discussion

Concernant les hétérozygotes dépistés à la naissance:

- 
- ✓ Information inscrite dans leur carnet de santé
  - ✓ Cette information se perd au fil des années
  - ✓ Dépistage systématique chez la femme enceinte
  - ✓ Mais souvent, refus du partenaire de se faire dépister
  - ✓ Campagnes de dépistage anonyme et volontaire menées par l'association Drépaguyane

## Conclusion

- ✓ Données sur 30 ans de dépistage néonatal de la drépanocytose en Guyane
- ✓ Evolution de la prise en charge des personnes atteintes de SDM vivant en Guyane
- ✓ Amélioration de l'organisation de la prise en charge de la drépanocytose en Guyane entre 1992
- ✓ Rôle des associations de patients dans la lutte contre cette maladie, en organisant des campagnes de sensibilisation et de dépistage.





Je vous remercie de votre aimable attention

