



## PROJET EnPRISE

# EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DECENTRALISEE DES ENFANTS INFECTES PAR LE VIH POUR AMELIORER L'ACCES A DES SOINS DE QUALITE

## ATELIER DE RESTITUTION

24 MARS 2016 - HÔTEL DES ALMADIES-DAKAR

L'atelier de restitution des résultats du projet EnPRISE, qui s'est déroulé le 24 mars 2016, à l'Hôtel des Almadies de Dakar, a réuni 124 personnes. Parmi les participants, 56 venaient de Dakar, 64 des autres régions du Sénégal, 2 personnes de France, une de Côte d'Ivoire et une du Burkina Faso.

Les participants étaient les investigateurs et acteurs du projet, les équipes médicales des régions, les partenaires techniques, financiers et institutionnels, les chercheurs, les associations de PVVIH, les acteurs et spécialistes de la prise en charge pédiatrique.

### Ouverture

L'ouverture a été faite par le Dr Safiatou Thiam (SE CNLS), le Dr Karim Diop (Expertise France), le Dr Ibra Ndoye (Site ANRS/CRCF), le Dr Abdoulat Mangane (DLSI) et le Dr Bernard Taverne (Site ANRS/CRCF).

Le Dr Safiatou Thiam a souhaité la bienvenue à tous les participants et les a remerciés d'être venus si nombreux. Elle a souligné l'importance de cet atelier, au vu des résultats de l'étude et de leur impact sur la prise en charge des enfants infectés par le VIH au Sénégal.

### Session 1 : Résultats de l'enquête EnPRISE.

#### Modérateur : Dr Karim Diop

Le Dr Bernard Taverne rappelle le contexte du projet. En 2013, le plan stratégique national de lutte contre le sida pour 2014-2017, a défini des objectifs ambitieux de prise en charge des enfants infectés par le VIH au Sénégal. Une étude montrait à Dakar, en 2010, un taux élevé d'échecs virologiques chez les enfants sous traitement dans un service de référence. En dehors de Dakar la situation était mal connue. Au cours de la Journée des actualités scientifiques sur le VIH sida en décembre 2013, une présentation avait souligné les nombreux obstacles auxquels faisaient face les médecins dans les régions.

Le projet EnPRISE, financé par Expertise France, est une étude épidémiologique transversale qui a pour objectif d'évaluer l'état de la prise en charge médicale des enfants infectés par le VIH hors de Dakar, et de renforcer leur prise en charge. Première enquête de cette envergure au Sénégal, elle avait une visée exhaustive de l'ensemble des enfants suivis dans les structures de santé décentralisées du pays.

L'organisation de l'enquête a été décrite par Gabrièle Laborde-Balen : après un atelier de formation et de préparation à l'enquête rassemblant les médecins en charge des enfants dans les structures décentralisées, l'enquête s'est déroulée entre les mois de mars et de juin 2015 dans 72 formations sanitaires hors de Dakar. Un prélèvement sur papier buvard (DBS) a été réalisé pour chaque enfant, accompagné d'un questionnaire. Les prélèvements étaient acheminés au laboratoire de bactériologie virologie Le Dantec à Dakar pour mesurer la charge virale et réaliser un génotypage si elle dépassait 1000 copies. Les résultats ont été numérisés et envoyés par e-mails aux médecins.

Le Dr Fatou Niasse Traoré a décrit le contexte et la mise en place du circuit des prélèvements. Alors qu'il existe peu d'appareils de charge virale et uniquement à Dakar, 70% des patients sont suivis dans les régions. L'absence de circuit formel rend l'accès à la CV difficile du fait de l'éloignement des structures et de la contrainte d'un délai de 15 jours maximum entre le prélèvement et l'arrivée du DBS au laboratoire. Les enfants ont été regroupés dans chaque structure et les DBS centralisés au niveau régional, avant d'être envoyés à Dakar. Tout l'acheminement a été réalisé par des transports en commun. Ce dispositif simple et peu coûteux peut être généralisé dans l'objectif de l'atteinte des 3X90 et du FastTrack recommandé par l'ONUSIDA. Ce circuit est une opportunité dans la perspective de la mise en place actuelle d'appareils à charge virale dans les régions

Ndeye Ngoné Have, du RNP+, a détaillé le rôle des médiateurs dans ce dispositif. Dans les structures de santé, ils ont expliqué l'enquête et collecté des informations auprès des enfants et des parents. Au niveau régional, ils ont coordonné la collecte et l'acheminement vers Dakar. 42 médiateurs dont 13 médiateurs régionaux ont été mobilisés. Leur présence et leur engagement constituent une ressource qui pourrait être mobilisée dans les programmes de santé.

**Discussions :** La participation des médiateurs a été saluée et des questions ont porté sur la coordination par le RNP+ et la possibilité d'ouvrir le dispositif à d'autres acteurs de la société civile.

### Les résultats de l'enquête :

Les aspects épidémiologiques ont été présentés par le Dr Abdoul Magib Cissé

667 enfants ont été inclus, ce qui représente 80% des enfants préalablement identifiés. Les sites, majoritairement des centres de santé, suivent en moyenne 9 enfants. Il existe une forte disparité régionale (entre 4 à 138 enfants selon les régions) et dans certaines régions un taux de dépistage faible, si l'on compare avec les files actives adultes. 60% des enfants ont perdu au moins un parent et près de la moitié sont élevés par des tiers, en général des membres de la famille. 70% des enfants n'ont pas eu accès à la PTME. Le dépistage a été réalisé par sérologie, très rarement par PCR. Seuls 2% des enfants ont eu une mesure de leur charge virale avant l'enquête. Peu d'enfants, même parmi les adolescents, connaissent leur statut sérologique. L'insuffisance pondérale est présente dans la moitié des cas et un enfant sur cinq présente un retard de croissance.

88% des enfants reçoivent un traitement ARV, majoritairement (96%) en première ligne. Le taux d'échec thérapeutique est de 64%. Les facteurs associés à l'échec sont les interruptions prolongées de traitement, la personne en charge de l'enfant et le type de soignant.

Les aspects virologiques sont présentés par le Dr Khady Kébé Fall, résultant des analyses effectuées au LBV, et pour une partie des génotypages, au laboratoire de l'UMI 233 de l'IRD à Montpellier. Sur les 64% d'enfants en échec

virologique, 86% présentent des résistances, aux INNTI et aux INTI. Ce taux élevé d'échec est similaire aux résultats d'autres études réalisées à Dakar et dans d'autres pays africains. Les résistances aux INNTI sont liées à l'utilisation des schémas à base de névirapine et d'efavirenz. Ces résultats ont des implications importantes sur le choix des molécules de première ligne dans un contexte où les alternatives sont limitées. Ils mettent aussi en évidence l'importance d'un monitoring virologique et d'une détection précoce des échecs. Par ailleurs, l'étude EnPRISE a été l'occasion de valider l'usage de pipettes plastique jetables par rapport à des micropipettes graduées, d'usage complexe en périphérie.

**Discussions :** Sur les alternatives thérapeutiques, le dépistage des enfants, l'importance du soutien à l'observance, les difficultés du suivi des enfants en région, les problèmes liés à l'absence des « répondants » fiables, la conduite à tenir au vu de ces résultats

**Session 2 : Proportion élevée d'échec thérapeutique et de résistance virale chez les enfants : quelle stratégie ?**  
**Modérateurs : Dr Ngagne Baye et Dr Baly Ouattara**

#### **Témoignages des régions**

Trois présentations témoignent du travail fait dans les régions et des difficultés rencontrées par les équipes. M. Souleymane Diack présente pour le Dr Fat Sy Ndao « les facteurs liés à l'échec thérapeutique à Linguere ». Il souligne le contexte particulier de populations nomades, de structures éloignées et de la précarité des familles.

Le Dr Papa Birane Mbodji présente les « défis de la prise en charge d'enfants infectés par le VIH dans un service de pédiatrie générale à Kaolack ». Il passe en revue le nombre insuffisant de personnel qualifié, les ruptures d'intrants, l'inaccessibilité à la charge virale, le manque d'accompagnement psycho-social, faute d'assistant social ou de médiateurs.

Le Dr Thierno Cherif Sy présente la situation des adolescents infectés par le VIH suivis à l'UTA de Kolda. Le diagnostic est souvent tardif, l'annonce du statut également. La prise en charge psychosociale est difficile, marquée par une observance médiocre et des relations conflictuelles dans les familles. Néanmoins l'UTA de Kolda s'est engagée dans une démarche d'amélioration de la qualité des services pour les enfants vivant avec le VIH, sous la direction du district de Kolda, avec des indicateurs pour suivre les progrès.

**Discussions :** Sur les difficultés rencontrées, les opportunités que peuvent représenter la mise à disposition de médiateurs dans les structures de santé, l'installation en cours de nouveaux appareils pour mesurer la charge virale, la pérennisation du circuit de DBS initié par EnPRISE et les démarches qualité appuyées par les partenaires.

#### **Point de vue sur les stratégies à mettre en oeuvre**

Le Dr Amy Diack explique comment entre 2010 et 2016, le taux de suppression virologique des enfants suivis à l'Hôpital Albert Royer de Dakar est passé de 34% en 2010 à 80% en 2016, grâce à un ensemble de mesures prises pour former le personnel, améliorer l'observance, mettre en place un processus d'annonce, structurer la cohorte, assurer un suivi biologique, avec l'appui du CNLS, de la DLSI, du projet de recherche Maggsen (ANRS 12279) et de partenariats (Esther/Expertise France, réseau EVA, Unitaid, Fondation Clinton...).

Le Pr Coumba Touré Kane explique qu'il est important de développer des outils diagnostiques, de disposer de techniques de charge virale adaptées, de mettre en place un processus de surveillance de la résistance, de disposer de génotypes. Les stratégies doivent comprendre le dépistage familial, le développement de circuits d'acheminement de

DBS, l'éducation thérapeutique et l'utilisation de protocoles plus efficaces et plus faciles.

Le Dr Mohamed Coulibaly rappelle les recommandations nationales sur la mise sous traitement ARV des enfants et sur les modalités de changement de ligne. Le ministère de la santé développe un ambitieux programme de mise en place d'appareils pour réaliser les charges virales dans les régions. Il est important dans les structures, de renforcer les équipes, d'intégrer des médiateurs associatifs, de renforcer les programmes d'ETP et la prise en charge psychosociale.

Dans la dernière présentation de cette session, Mandiaye Niang, médiateur associatif, explique les difficultés d'observance des enfants vivant avec le VIH et les actions menées par les équipes, à partir de la description du cas d'un enfant.

**Session 3 : Revue des recommandations nationales et des stratégies mises en oeuvre**  
**Modérateur : Dr Abdoulahat Mangane**

Le Pr Coumba Touré Kane présente les nouvelles techniques et dispositifs à court, moyen et long terme au Sénégal pour le suivi virologique : installation en cours d'appareils dans les régions, perspectives d'appareils Point of Care (POC) pour les structures décentralisées. Elle souligne cependant les contraintes et limites actuelles et précise que dans l'immédiat, le recours au circuit d'acheminement des DBS, tel que montré dans EnPRISE, permet de répondre à la nécessité du suivi virologique des enfants, en attendant que les autres dispositifs soient fonctionnels.

Le Dr Ndeye Fatou Ngom, décrit les objectifs du plan national d'élimination de la transmission mère-enfants (eTME) lancé en 2012 au Sénégal. Il est mis en oeuvre au niveau des régions et des districts. D'après les résultats d'une enquête sur le devenir des enfants, sur 2409 enfants nés de mère séropositive, le devenir de 82% a pu être établi : Sur ces 1991 enfants, 62% sont vivants, 8% décédés et 29% perdus de vue. En 2014, le taux de transmission était de 3,1%. Récemment, l'appel de Dakar préconisait l'accélération de l'eTME et de la prise en charge pédiatrique.

**Session 4 : Actualités de la recherche pédiatrique**  
**Modérateur : Dr Georges Tiendrebeogo.**

Deux projets de recherche sur le VIH pédiatrique et la PTME sont présentés : Marie Varloteaux, doctorante en santé publique, décrit le projet SNAC's, mis en oeuvre à Dakar et dans des sites régionaux. Il vise à évaluer l'efficacité, l'acceptabilité et la faisabilité de la récupération nutritionnelle ambulatoire basée sur les aliments thérapeutiques prêts à l'emploi (ATPE) chez l'enfant et l'adolescent infectés par le VIH au Sénégal. Les observations montrent l'efficacité de l'information et des groupes de paroles. Les premiers résultats sont positifs mais la récupération nutritionnelle des adolescents est un processus lent et difficile.

Le projet PREMS (l'enfant protégé par les ARV, étude ethnographique comparée Burkina et Sénégal) est présenté par Maguette Ndaw, doctorante. Il fait le point sur la perception de l'allaitement protégé et de l'option B+ lancée en 2013 par l'OMS. L'appréciation est globalement positive par les soignants et les femmes, mais les mères expriment des craintes sur un risque accru de contamination. L'allaitement exclusif crée des difficultés nutritionnelles chez les mères. L'option B+ facilite le dépistage, la prise en charge et le vécu de la PTME mais la délégation des tâches du personnel médical vers les médiatrices réduit la qualité des services.

## Synthèse et perspectives.

**Modérateur : Dr Ibra Ndoye.**

Le Dr Philippe Msellati reprend les principaux résultats de l'étude EnPRISE : une enquête transversale menée correctement malgré les difficultés rencontrées grâce à un investissement important des acteurs et une coordination proactive ; un circuit efficace et bon marché ; un taux d'inclusion important ; une prise en charge pédiatrique peu homogène sur le territoire ; le rôle déterminant des médiatrices. Néanmoins les enfants infectés n'ont pas eu accès à la PTME, la moitié des enfants sont orphelins d'au moins un parent, le taux d'échec et de résistances est élevé. L'état des lieux est peu satisfaisant, mais la présentation du Dr Amy Diack a montré qu'il était possible d'améliorer considérablement la situation grâce à des actions ciblées, d'autant que le nombre d'enfants concernés n'est pas très élevé.

Le Pr Coumba Touré Kane présente un projet d'évaluation de la prévalence du VHB chez les enfants de l'étude EnPRISE. Il mettra en œuvre une meilleure connaissance épidémiologique et la mise en œuvre de stratégie de prise en charge et de prévention vaccinale.

Le Dr Bernard Taverne propose, dans la suite d'EnPRISE, le projet de constitution d'une cohorte nationale des enfants infectés par le VIH. L'étude transversale réalisée dans le cadre d'EnPRISE constituerait le point de démarrage de cette cohorte. Il s'agirait d'associer l'ensemble des programmes de recherche en cours engagés dans la prise en charge pédiatrique, dans diverses régions du pays y compris Dakar (par ex. SNACS, EVA,...), en lien avec le programme de PTME, sous la direction technique de la DLSI et avec l'appui médical et scientifique des pédiatres référents de l'Hôpital Albert Royer. Une cohorte pédiatrique nationale permettrait de renforcer la qualité de la prise en charge médicale et sociale des enfants, de favoriser les échanges entre les professionnels de santé concernés, de fournir des informations nécessaires à la planification de santé et de développer diverses activités de recherches complémentaires en sciences de la santé et sciences sociales.

Le Dr Ibra Ndoye souligne les implications importantes de cette étude sur les stratégies nationales et précise leur articulation avec le programme Tatarsen (stratégie Test, Treat

and Retain au Sénégal) dont elle est une composante. Ces résultats s'inscrivent aussi comme une contribution à la Plateforme régionale « Tester et traiter pour l'atteinte des 3x90 en AOC ».

## Recommandations : Dr Karim Diop

- 1/ Organiser la diffusion et l'exploitation des résultats à différents niveaux ; national, regional et local
- 2/ Mener des actions simples et rapides pour améliorer la prise en charge pédiatrique au niveau local : mesure systématique du poids et de la taille ; mettre en place d'équipes pluridisciplinaires, renforcer la coordination des équipes, dépistage de la fratrie
- 3/ Renforcer la prise en charge des adolescents et la gestion de l'annonce
- 4/ Renforcer l'accès à la CV, définir un circuit clair et améliorer le rendu des résultats
- 5/ Renforcer l'environnement social et économique autour des enfants en privilégiant les partenariats locaux
- 6/ renforcer le suivi thérapeutique des enfants ; tutorat plus, suivi de l'observance, éducation thérapeutique
- 7/ Renforcer la synergie avec les acteurs communautaires, notamment les médiateurs sur les sites en s'assurant que leurs profils sont bien définis, qu'une formation adaptée et l'analyse des pratiques sont régulièrement réalisées
- 8/ Renforcer la gamme des molécules pédiatriques particulièrement pour les enfants déjà sous seconde ligne
- 9/ renforcer la gestion des répondants, les enfants souvent OEV doivent disposer d'un répondant responsable et impliqué pour un bon suivi
- 10/ renforcer le plaidoyer pour une réduction du coût des intrants de laboratoire

Le Dr Fatou Niasse, au nom du SE CNLS, remercie l'ensemble des participants et les acteurs de l'étude EnPRISE pour la richesse de cette journée et les échanges constructifs, qui s'inscrivent dans les stratégies nationales de lutte contre le VIH et de prise en charge des enfants.

## Résumés acceptés à la conférence de l'AFRAVIH 20-23 avril 2016 à Bruxelles

Forte proportion d'échec thérapeutique par mesure de la charge virale sur DBS, chez les enfants infectés par le VIH traités par ARV au Sénégal, évaluation nationale (hors région de Dakar) en 2015, Poster.

A.M. Cissé, G. Laborde-Balen, K.K. Fall, A. Drame, H. Diop, F. Niasse, N. Vidal, S. Thiam, A. Wade, C.T. Kane, B. Taverne, P. Msellati.

Évaluation de la pipette de transfert dans la détermination de la charge virale du VIH-1 à partir des spots de sang séchés (DBS), Poster.

H. Diop, A. Dramé, K.K. Fall, N.A. Diaw Diouf, A.S. Sall, A.M. Cissé, G. Laborde-Balen, F. Niasse-Traoré, O. Kanté, S. Mboup, C. Touré-Kane.

Mise à l'échelle de la charge virale VIH : Expérience d'un réseau de transfert des échantillons et des résultats au Sénégal, Poster. F. Niasse Traoré, A.M. Cissé, G. Laborde-Balen, K.K. Fall, H. Diop, A.S. Wade, M. Coulibaly, M.N. Ndiaye, S. Thiam, N.N. Have, C. Touré Kane, B. Taverne, P. Msellati.

L'engagement communautaire et le rôle des médiateurs pour faciliter l'accès à la charge virale dans les formations sanitaires décentralisées au Sénégal, Communication orale

N.N. Have, A.M. Cissé, I. Ba, A.M. Dia, F. Niasse Traoré, M. Coulibaly, M. Ndiaye, G. Laborde-Balen, B. Taverne, P. Msellati, A.S. Wade, S. Thiam.

