

Maladie de Chagas en Bolivie : exemple de prise en charge d'une maladie négligée



Participants

Aeberhard Pierre-Arnaud
Lacour Oriane
Paccaud Joris

Personne répondante à Genève

Dr. Jean-Pierre Paccaud
PhD, Business Development Director,
DNDi
E-mail : jppaccaud@dndi.org

Personnes répondantes sur place

Dr. María Jesús Pinazo Delgado
Barcelona Centre for International Health Research CRESIB
E-mail : mariajesus.pinazo@cresib.cat

Dr. Faustino Taurico,
M.D., Ph.D., Professor, Faculty of Medicine of the
Universidad Mayor de San Simon, Cochabamba, Bolivia
E-mail : foxtorrico@yahoo.com

Table des matières

Introduction.....	3
I Généralités sur la Bolivie.....	4
II Le système de santé bolivien	6
a) Généralités	6
b) Structure	6
c) Financement.....	7
III La maladie de Chagas ou Trypanosomiase américaine :	8
a) Aspects historiques	8
b) Transmission et pathogenèse.....	8
c) Approches thérapeutiques et suivi envisageables	10
d) Epidémiologie	11
e) Facteurs sociaux et communautaires	13
f) Coûts économiques.....	14
g) Une maladie tropicale négligée.....	14
h) Du point de vue des Droits Humains Fondamentaux	16
i) Chagas dans les pays non-endémiques :	18
Généralités	18
Chagas en Suisse.....	19
Futur	20
IV Présentation de la Plateforme	21
a) Origine.....	21
b) Objectifs	22
c) Une prise en charge intégrale	23
d) Et après?	25
V Nos activités durant le stage.....	26
a) Consultations au centre de Cochabamba	26
b) Hôpital de Punata	27
c) Universidad Mayor de San Simon	28
d) Laboratoire de parasitologie de l'Université	28
Conclusion	30
Remerciements	31
Références	32

Introduction

“Immersion en communauté”. Ce stage de fin de troisième année est une opportunité unique pour les étudiants de médecine de Genève de partir à l'étranger et de découvrir un environnement différent des HUG. Ce rapport est un compte rendu d'un séjour incroyable passé à Cochabamba, en Bolivie.

Notre choix de destination s'est rapidement porté sur l'Amérique du Sud, continent que nous avons envie de découvrir pour sa culture, ses populations et ses paysages. Après de nombreux emails de demande de stage, nous avons finalement reçu une réponse positive de la part du Pr. Faustino Torrico, professeur à l'Universidad Mayor de San Simon à Cochabamba depuis 25 ans. Spécialiste en médecine tropicale et en santé publique, il est le fondateur de la “Plataforma de atención integral a los pacientes con la enfermedad de Chagas”, destinée à lutter contre la Trypanosomiase américaine ou maladie de Chagas. Il nous a très vite mis en contact avec la Dre. María Jesús Pinazo Delgado, spécialiste en médecine interne et coordinatrice technique du projet, afin qu'elle organise nos activités durant le stage.

La plateforme que nous avons découverte a pour but de prendre en charge les personnes atteintes de la maladie de Chagas, de les traiter et d'assurer un suivi, le tout gratuitement. Parallèlement, la plateforme développe des protocoles systémiques (formulaires d'anamnèse, traitement, suivi, ...) qui seraient théoriquement applicables à toute l'Amérique du Sud. Enfin, des études sont réalisées (notamment en collaboration avec l'ONG *Drugs for Neglected Diseases initiative*, DNDi) en rapport avec l'efficacité des traitements et des méthodes de diagnostic actuels et futurs.

Nos objectifs personnels avant de réaliser ce stage étaient de pouvoir identifier l'impact social, économique et politique d'une telle maladie, ainsi que les mesures de prévention possibles et les actions envisageables pour lutter contre. Il nous semblait également important de comprendre le fonctionnement du système de santé en place, ses limites et éventuelles difficultés d'accès, et finalement ses différences avec la Suisse. A posteriori, il nous apparaît que nous avons pu atteindre la plupart de nos objectifs. Nous allons l'explicitier dans les quelques pages qui suivent.

I Généralités sur la Bolivie

La République Démocratique de Bolivie se trouve en Amérique du Sud, entourée par le Brésil, l'Argentine, le Pérou, le Paraguay et le Chili. Sa superficie est d'environ 1,1 million de km². La population atteint en 2013 les 10.5 millions d'habitants dont la majorité réside dans l'Altiplano et dans la région de Santa Cruz. Le pays est divisé en 9 départements: Beni, Chuquisaca, Cochabamba, La Paz, Oruro, Pando, Potosi, Santa Cruz et Tarija. Ils jouissent d'une certaine autonomie et sont dirigés par des préfets.



Le président, Evo Morales, a été élu pour la première fois en 2006 pour un mandat de cinq ans. Il est le premier président Aymara (ethnie amérindienne) de Bolivie. Il est la tête du parti socialiste MAS (Movimiento al Socialismo) et lutte pour la protection des indigènes, la nationalisation des ressources naturelles (pétrole, gaz, etc.) et la défense des tranches de la population les plus défavorisées.

La langue officielle en Bolivie est l'espagnol. Cependant, 37 différentes langues sont reconnues par le gouvernement dont le Quechua; langue à laquelle nous avons été confronté lors de nos rencontres avec des patients amérindiens. Ceci témoigne de la grande diversité culturelle du pays. En effet, si la majorité de la population est amérindienne, une grande partie est européenne, asiatique ou africaine. Les vestiges des différents empires (Aymara, Incas, Tiwanaku) sont très présents dans la culture, la musique, la nourriture ou encore les langues parlées.

Avec un taux de pauvreté avoisinant les 60 %, la Bolivie reste l'un des pays les plus pauvres d'Amérique du Sud. L'économie est basée sur l'agriculture (notamment la coca, le soja) ainsi que l'exploitation minière (exportation de fer, acier, produits chimiques, etc.). Dans les années à venir, une partie importante de l'économie sera basée sur le lithium (composant important des batteries modernes). Des travaux sont menés dans trois différents déserts de sel (salars d'Atacama, d'Uyuni et del Hambre Muerto) pour monter des usines qui pourront extraire le lithium sans endommager la beauté naturelle de ces espaces.

II Le système de santé bolivien

a) Généralités

Le système de santé bolivien présente des statistiques alarmantes par rapport aux pays environnants d'Amérique du Sud. Elles démontrent les difficultés auxquelles les Boliviens sont confrontés. En 2011, la mortalité infantile à 1 an est de 40.9 pour 1'000 naissances vivantes lorsque celle de Suisse se trouve autour de 3.8¹. L'espérance de vie moyenne est elle aussi basse car elle ne dépasse pas les 70 ans.

La santé nationale est le domaine du Ministère de la Santé et des Sports (Ministerio de Salud y Deportes). Au niveau des différents départements, c'est le Service départemental de Santé (Servicio departamental de Salud) qui est en charge.

b) Structure

Le système de santé bolivien est structuré en 3 différentes parties:

- premier niveau : **les centres de santé** sont les plus nombreux à travers le pays. On les trouve dans deux tiers des municipalités. Dans la moitié de ces centres, on ne trouve ni médecin, ni infirmière. Les patients peuvent toutefois y recevoir les soins de base.
- deuxième niveau : **les petits hôpitaux** sont présents dans environ un quart des municipalités. On y trouve au minimum un médecin voir un spécialiste, ainsi que le matériel approprié.
- troisième niveau : **les grands hôpitaux** ne représentent que 3% des structures de santé à travers le pays. Ils sont au nombre de 79 mais ne se répartissent que dans 9 grandes villes (capitales départementales). On y trouve tout le matériel et le personnel spécialisé nécessaires.

De plus, il existe des cliniques et hôpitaux privés dans lesquels se rendent les touristes et les boliviens qui en ont les moyens.

¹ chiffres de l'OMS: www.oms.org

c) Financement

En 2011, le budget accordé à la santé ne dépasse pas 4.9% du PIB (en Suisse, 11%). Il existe deux assurances nationales :

- **SUMI** : La “ Seguro Universal Materno Infantil ” est une assurance dédiée aux femmes enceintes et jusqu’à 6 mois après l’accouchement ainsi qu’aux enfants jusqu’à 5 ans. Ils bénéficient des soins de bases en toute gratuité.
- **SSPAM** : La “ Seguro de Salud Para el Adulto Mayor ” est une assurance similaire à la SUMI mais dédiée aux personnes âgées de plus de 65 ans.

Afin de couvrir une grande partie de la population, il existe d’autres assurances pour les personnes dans les institutions. Ainsi, les militaires et les policiers sont couverts, de même que les étudiants à l’université. Enfin, les Boliviens ont la possibilité de cotiser une assurance privée afin d’être couvert, mais cette option demeure peu répandue.

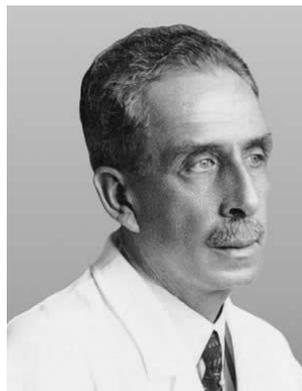
Malgré ceci, environ un tiers de la population reste sans assurance et l’accès aux soins est donc fortement limité.

Un dernier paramètre à prendre en compte lorsque l’on parle de la santé en Bolivie est la difficulté d’accès, physique, aux soins. En effet, la géographie du pays ainsi que sa taille (environ 25 fois la Suisse) rendent les déplacements longs, pénibles et onéreux. Les gens hésitent donc longuement avant de se décider à aller voir un médecin. De plus, contrairement aux soins, les frais des médicaments sont à la charge du patient, et cela constitue également une limitation pour beaucoup d’entre eux.

III La maladie de Chagas ou Trypanosomiase américaine :

a) Aspects historiques

La Trypanosomiase américaine est observée puis décrite pour la première fois en 1909 au Brésil, par le Dr. Carlos Ribeiro Justiniano da Chagas (1879-1934), spécialiste en maladies infectieuses. Dans son travail complet il réussit à décrire les différents aspects de la maladie : le parasite, le vecteur, la transmission, la symptomatologie clinique ainsi que l'épidémiologie. Toutefois, à cette époque, il existe une controverse à ce sujet. De nombreux pays, voyant dans cette nouvelle maladie la nécessité de soulever des fonds et d'entreprendre des actions gouvernementales, tentent de faire croire à une fraude. Ce n'est qu'après la mort de Chagas en 1934 que l'existence de cette maladie est largement acceptée, et seulement 50 ans après sa découverte, en 1960, qu'elle est considérée comme un réel problème de santé publique.



Carlos Chagas²

b) Transmission et pathogenèse

Le parasite, *Trypanosoma Cruzi*, se trouve dans les intestins d'insectes, certaines familles de *Triatominae*, connue en Bolivie sous le nom de "vinchuca". Ces punaises se nourrissent de sang et piquent leur proie. La lésion constitue la porte d'entrée du parasite qui se trouve dans les déjections

² Source : blogdomendesemendes.blogspot.com

de la punaise. La piqûre induit également un œdème local et une démangeaison ce qui pourrait favoriser l'entrée du parasite.



Triatoma infestans, vecteur de la maladie de Chagas

Il existe deux autres formes de transmission qui sont devenues prévalentes ces dernières années : la transfusion de sang infecté et la transmission materno-foetale.

Une fois dans le sang le parasite met en marche son cycle de réplication avec comme tropisme les cellules musculaires cardiaques ainsi que les cellules musculaires lisses du système digestif.



*Trypanosoma Cruzi*³

La maladie de Chagas est une maladie chronique qui prend des années avant de se manifester. Elle se passe cependant en deux phases : aiguë et chronique. Lors de la phase aiguë -

³ Source : www.wikipedia.org

souvent résolue spontanément en 4 à 6 semaines - les symptômes sont très peu spécifiques et ressemblent à ceux d'une grippe : fièvre, lymphadénopathie généralisée, douleurs articulaires. On remarque parfois aussi une douleur précordiale atypique. Cependant, la plupart des patients ne présentent aucun symptôme pendant cette phase ce qui rend le diagnostic très difficile. La phase chronique est généralement dite "asymptomatique indéterminée" et peut durer jusqu'à 10 ans. Par la suite, environ 30% des personnes infectées chroniquement peuvent présenter des atteintes cardiaques (bloc de conduction, arythmie, insuffisance cardiaque), et jusqu'à 10% d'entre elles des atteintes digestives (dysphagie, mégacôlon), neurologiques ou les deux à la fois.

c) Approches thérapeutiques et suivi envisageables

Le diagnostic de la maladie de Chagas peut être posé par observation au microscope du parasite sur un frottis sanguin, mais cette technique ne fonctionne qu'en phase aiguë, lorsque le parasite est présent dans la circulation. En pratique, il est donc préférable d'utiliser des techniques immunologiques de détection d'anticorps. On considère que deux tests sérologiques différents sont nécessaires pour déclarer un patient positif.

Quant aux traitements, il en existe actuellement deux. Le premier est le *Nifurtimox*, mais il n'est pas disponible en Bolivie pour des raisons économiques. Le médicament de premier choix est donc le *Benznidazol*. On l'administre à une dose de 5 mg/kilo pendant une période de 60 jours. Un régime alimentaire strict doit être appliqué pendant sa prise car les risques de développer une allergie médicamenteuse sévère sont élevés : il est interdit de consommer des graisses, de l'alcool et des produits laitiers. De plus, une photosensibilité se développe lors du traitement et les patients doivent donc se protéger du soleil.

Ce traitement s'avère efficace à près de 100% chez les nourrissons, et chez l'adulte s'il est administré très tôt après l'infection. Plus l'infection est ancienne, plus les chances de guérison diminuent. De plus, il est contre-indiqué chez les femmes enceintes et les personnes souffrant d'insuffisance hépatique ou rénale.

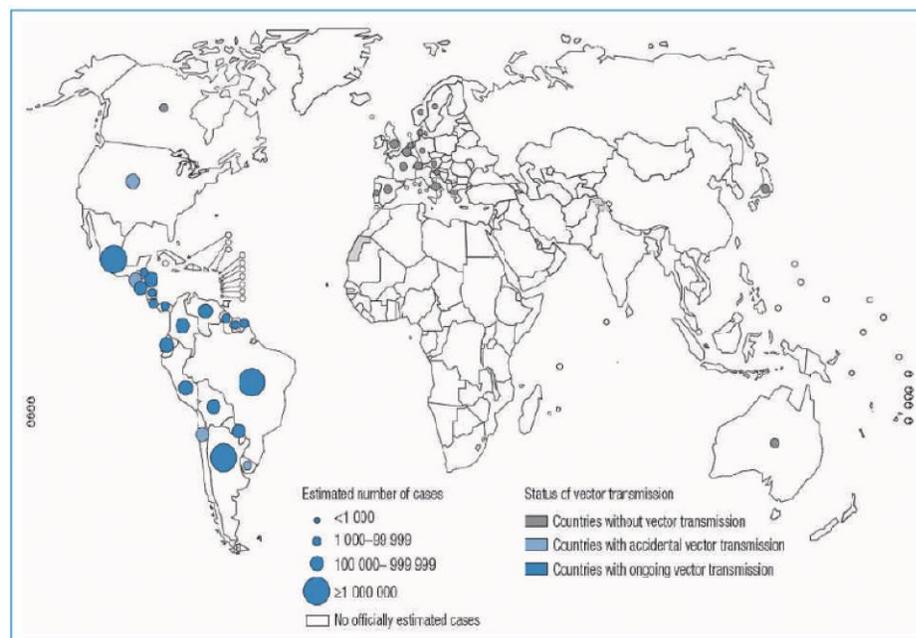
Il n'existe pas à ce jour de test de guérison fiable mais une étude des ONGs Médecins Sans Frontières (MSF) et Drugs for Neglected Diseases initiative (DNDi) est en cours. Une fois le traitement terminé, le patient est considéré comme guéri. Cependant, les dégâts causés par le

parasite pouvant se déclarer après le traitement, le patient sera suivi annuellement pour surveiller l'apparition d'éventuels problèmes cardiaques ou digestifs.

d) Epidémiologie

Selon les chiffres de l'OMS de 2013, la maladie touche actuellement près de huit millions de personnes dans le monde et environ 12'000 en meurent chaque année. Les pays endémiques se trouvent au sud des Etats-Unis d'Amérique et sont au nombre de 21. Chaque année, dans ces pays, la maladie de Chagas tue plus de personnes que toutes les autres maladies infectieuses réunies, malaria comprise.

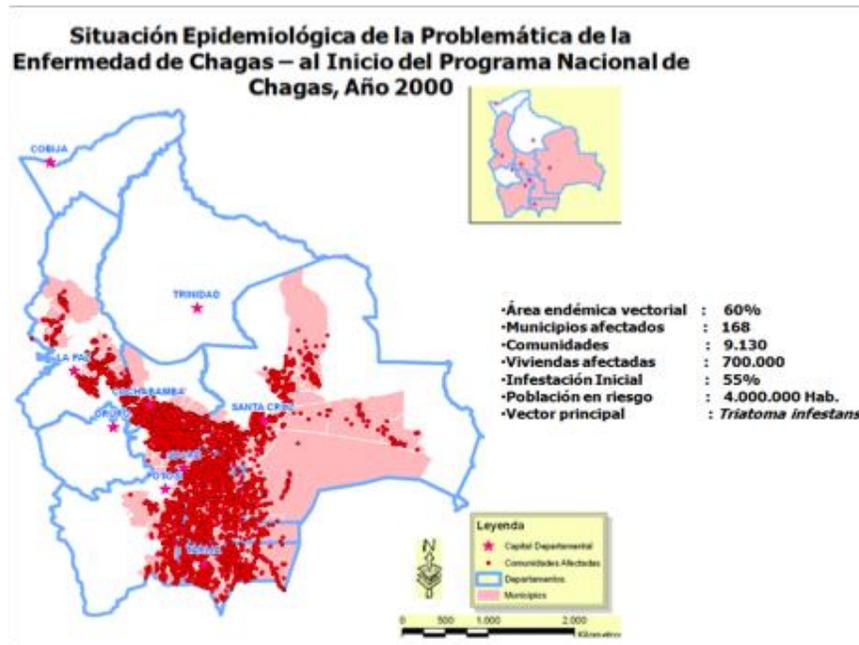
Le tableau ci-dessous⁴ illustre la répartition géographique mondiale de la maladie de Chagas:



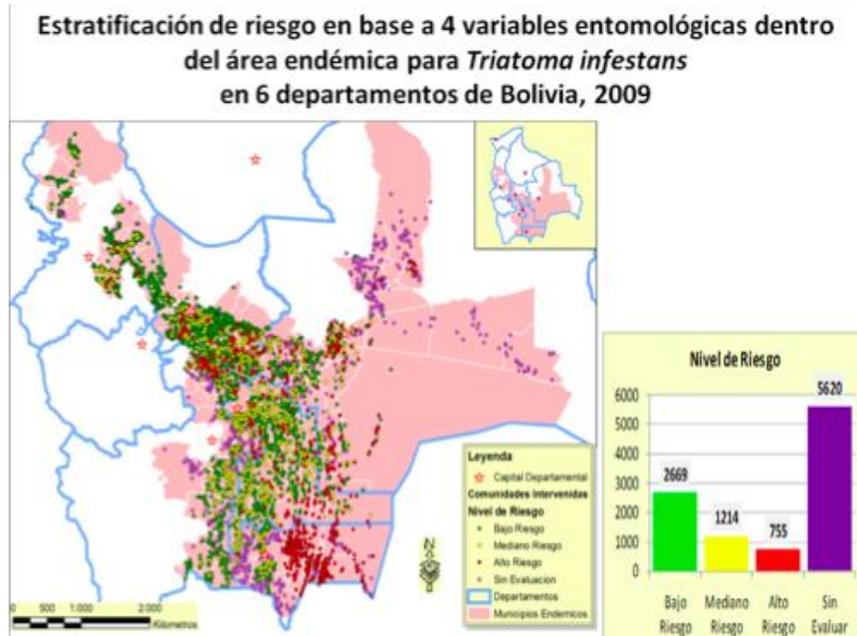
En ce qui concerne la Bolivie, nous avons pu obtenir des informations d'ordre épidémiologique en rendant visite au Dr. Mirko Rojas, entomologue et responsable du contrôle vectoriel dans le pays. En utilisant des données de l'institut national des statistiques, un système GPS pour répertorier les communautés, et grâce à la récolte d'informations relatives à la maladie de

⁴“Agir pour réduire l'impact mondial des maladies tropicales négligées : premier rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées”, OMS, 2010.

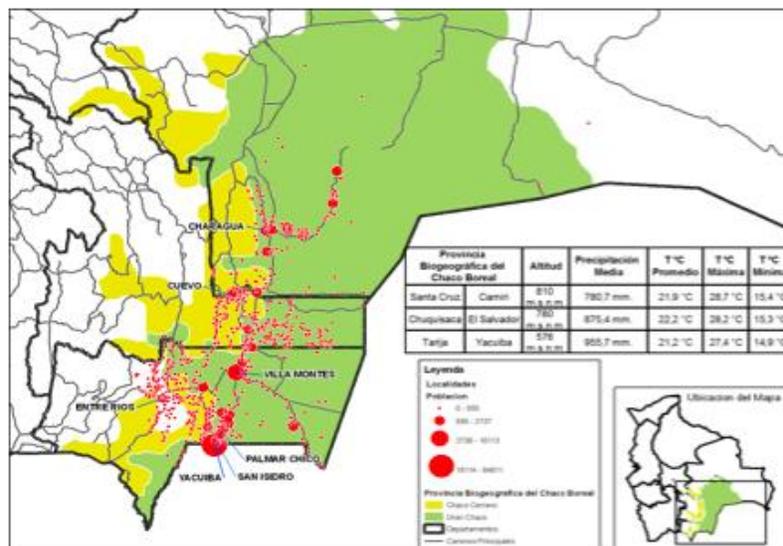
Chagas dans les différentes communautés, ce médecin s'attèle depuis 2006 à cartographier les différentes régions de Bolivie en fonction de leur risque. Ce travail de titan est indispensable car il constitue des preuves pour obtenir le soutien de l'Etat et des autorités locales. En voici quelques exemples :



Situation épidémiologique de la problématique de maladie de Chagas, au début du Programa Nacional de Chagas,



Stratification du risque basée sur 4 variables entomologiques au sein de la zone endémique du *Triatoma infestans* dans 6 départements de Bolivie, 2009.



Carte incluant les caractéristiques géographiques et climatiques de la région du Chaco.

D'après les données du Programa Nacional de Chagas de 2009, la moitié des 327 municipalités du pays sont concernées par le mal de Chagas, qui touche près de 10'300 communautés rurales. Environ 2'000 d'entre elles sont considérées comme étant à haut risque, 2'300 à risque moyen, et 6'000 à bas risque. Parmi les communautés à haut risque, 70% se situent dans la région du Chaco, qui comprend Tarija, Santa Cruz, Chuquisaca, et une partie de Cochabamba. Les facteurs majeurs expliquant la présence des vinchucas dans cette région sont les températures élevées, la pauvreté et les conditions de salubrité favorables à la reproduction de ces punaises. De plus, l'efficacité et le potentiel chimique de l'insecticide y sont altérés par le climat chaud et le pH alcalin de l'eau.

e) Facteurs sociaux et communautaires

Parmi les principaux facteurs sociaux et communautaires de risque d'atteinte de la maladie de Chagas on peut citer la pauvreté généralisée, le manque d'accès à l'information et à la santé. La structure des habitations typiques des zones rurales est de plus favorable à la présence du vecteur: des sols en terre, des toits de bois et de paille, et la présence de fentes dans les parois et d'enclos à animaux. On relève aussi que même si la maladie de Chagas est classiquement considérée comme une maladie rurale, les phénomènes d'urbanisation la rendent également de plus en plus prévalente dans les zones en périphérie des villes.

La maladie de Chagas sévit principalement dans les populations défavorisées ayant peu de possibilités d'être entendues au niveau national et donc peu intéressantes pour les acteurs de la santé car sans moyens de rémunérer des prestations médicales. On est donc en présence d'un cercle vicieux: une population pauvre atteinte d'une maladie endémique la rendant encore moins apte au travail et à être productive et donc encore plus pauvre.

f) Coûts économiques

Les coûts liés aux personnes atteintes de la maladie de Chagas sont généralement liés aux soins chirurgicaux qu'elles nécessitent, à leurs hospitalisations prolongées, ainsi qu'à leur incapacité à travailler. En effet, les patients sont souvent contraints d'abandonner leur emploi, et ne peuvent donc plus subvenir aux besoins de leur familles, ni contribuer à alimenter l'économie du pays. D'après l'OMS, la perte de productivité liée à la maladie de Chagas en Amérique latine est estimée à 752'000 jours de travail perdus par année pour cause de décès prématuré, équivalent à 1,2 milliards d'US\$. Face à cela, le rapport coût-efficacité d'une stratégie visant à améliorer le contrôle vectoriel, lui, est estimé à 317 US\$ par DALY⁵.

On en conclut donc qu'il existe un avantage économique évident à traiter les personnes atteintes de Chagas avant qu'elles ne développent des comorbidités, ainsi qu'à lutter contre le vecteur responsable de la transmission du parasite.

g) Une maladie tropicale négligée

Les maladies tropicales négligées constituent un groupe de conditions chroniques, handicapantes et défigurantes qui arrivent le plus couramment dans un décor de pauvreté extrême, en particulier au sein des populations rurales pauvres et certaines populations urbaines désavantagées.⁶

⁵ Les DALYs ou " Disability-adjusted life years " sont définies par l'OMS comme la somme des années de vie potentielle perdues en raison d'une mortalité prématurée et des années de vie productives perdues en raison d'incapacités.

⁶ Hotez PJ, Molyneux DH, Fenwick A, Kumaresan J, Sachs SE, et al. (2007) Control of neglected tropical diseases. *N Engl J Med* 357(10): 1018-1027. 10.1056/NEJMra064142. doi: 10.1056/NEJMc072881.

A ce jour, l'OMS en a recensé 17, dont la maladie de Chagas. Elles sont répertoriées dans le tableau⁷ ci-dessous :

Les principales maladies tropicales négligées
Dengue
Rage
Trachome
Ulcère de Buruli
Tréponématoses endémiques (dont le pian)
Lèpre
Maladie de Chagas (trypanosomiase américaine)
Trypanosomiase humaine africaine (maladie du sommeil)
Leishmaniose
Cysticercose
Dracunculose (maladie du ver de Guinée)
Echinococcose
Trématodose d'origine alimentaire
Filariose lymphatique (éléphantiasis)
Onchocercose (cécité des rivières)
Schistosomiase (bilharziose)
Géohelminthiases

Selon le premier rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées publié en 2010, parmi les 2,7 milliards de personnes vivant avec moins de US \$2 par jour, plus d'un milliard souffrent d'une ou plusieurs maladies tropicales négligées.

Selon le même rapport, les caractéristiques communes de ces maladies sont les suivantes :

- Elles sont un signe de pauvreté et d'exclusion
- Elles touchent des populations peu visibles et qui ont peu de poids politique
- Elles ne se propagent pas partout dans le monde
- Elles sont cause de stigmatisation et de discrimination, notamment pour les femmes et les jeunes filles
- Elles ont un impact important sur la morbidité et la mortalité
- Elles intéressent relativement peu la recherche
- Des solutions efficaces et réalistes existent pour les combattre, les prévenir et éventuellement les éliminer

⁷ Tableau issu du rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées, "Agir pour réduire l'impact des maladies tropicales négligées", 2010.

Quant aux moyens de prévention de ces maladies, on peut citer :

- L'extension de la chimioprévention
- L'intensification de la détection et la prise en charge des cas
- L'amélioration de la lutte antivectorielle
- La garantie d'une eau sans risque sanitaire et de moyens d'assainissement et d'hygiène
- L'application de mesures de santé publique vétérinaire appropriées

Hormis celle sur la santé vétérinaire, toutes ces mesures sont pertinentes pour la prévention de la maladie de Chagas.

h) Du point de vue des Droits Humains Fondamentaux

L'accès à la santé est un droit fondamental et il apparaît pour la première fois dans la Constitution de l'OMS en 1946, puis dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 (Art.25), et finalement dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels⁸ de 1966 (Art.11.1) qui le définit comme *“ le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant pour elle-même et sa famille, y compris une nourriture, un vêtement et un logement suffisants, ainsi qu'à une amélioration constante de ses conditions d'existence.”* De plus, d'après Paul Hunt, rapporteur spécial des Nations Unies pour la santé, *“Le droit à la santé se décompose en de nombreux éléments comprenant l'accès aux médicaments. Comme pour l'ensemble des droits humains, ce droit à la santé doit être inclusif et notamment pour les plus pauvres.”* Chacun devrait donc pouvoir bénéficier de l'accès aux médicaments dont il a besoin, quel que soit son niveau socio-économique.

Ce droit a d'ailleurs également été reconnu par Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (Art. 12 et 26) ainsi que par la Déclaration de Montréal sur le droit fondamental aux médicaments essentiels, en 2005. Les médicaments essentiels sont définis par l'OMS en 2002 comme suit :

⁸ <http://www2.ohchr.org/french/law/cescr.htm>

*“ Les médicaments essentiels sont ceux qui satisfont aux besoins prioritaires de la population en matière de soins de santé. Ils sont choisis compte tenu de leur intérêt en santé publique, des données sur leur efficacité et leur innocuité, et de leur coût/efficacité par rapport à d'autres médicaments. Les médicaments essentiels ont pour but d'être disponibles à tout moment dans le cadre de systèmes de santé fonctionnels, en quantité suffisante, sous une forme appropriée, avec une qualité assurée, accompagnés d'une information adéquate et à un prix accessible pour les individus et les communautés. ”*⁹

Pour les maladies tropicales négligées, le problème majeur qui se pose est justement celui de l'accès au médicament. Ceci est principalement dû à la nature du marché pharmaceutique et à la façon dont il est régulé. En effet, il existe un développement insuffisant de certains médicaments pour ces maladies, car elles touchent les populations les plus pauvres et ne constituent donc pas un marché profitable pour les pharmas. De plus, lorsqu'un médicament existe, il coûte généralement trop cher pour pouvoir être importé.

En ce qui concerne la maladie de Chagas, la nécessité de traitement a été reconnue par l'OMS en 2002. Quelques années plus tard, en 2006, le président bolivien Evo Morales fait de la lutte contre cette maladie une priorité nationale, et décrète que chaque citoyen pourra désormais bénéficier gratuitement du diagnostic et du traitement. Dans le même temps, plusieurs organismes tels que MSF ou DNDi œuvrent pour alimenter la prise de conscience sur Chagas, et augmenter ainsi la demande de production de Benznidazole. Ils sont d'ailleurs contraints en octobre 2011 de faire pression sur le ministère brésilien de la Santé, car des carences dans la planification du laboratoire qui produit le Benznidazole génèrent une pénurie de traitement. Finalement, il faut encore citer la résolution de l'Organisation Panaméricaine de la Santé parue en 2009 et intitulée “ *Elimination des maladies négligées et autres infections liées à la pauvreté* ” agit particulièrement comme catalyseur de la réponse à cette maladie dans les pays concernés.

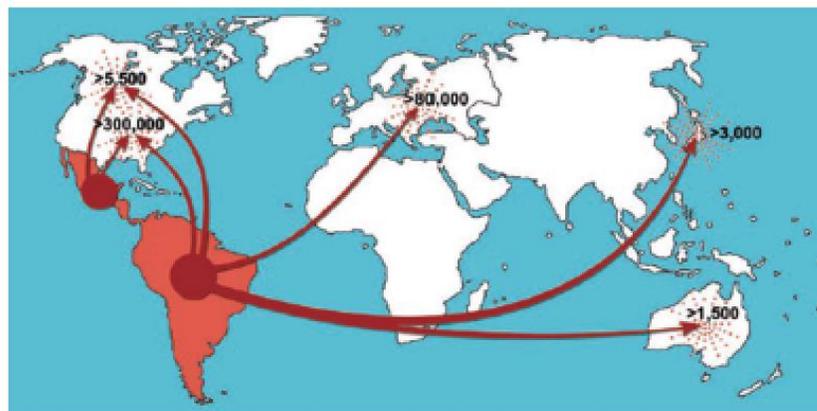
C'est donc petit à petit, en s'appuyant sur des concepts tels que le droit à la santé ou le droit aux médicaments essentiels, et soutenus par divers rapports et résolutions, que se développe une prise de conscience sur un problème de santé publique et que se mettent en place des solutions pour le résoudre. On peut ainsi voir les Droits Humains comme un outil qui justifie l'évaluation de nouvelles politiques de programmes et d'actions en santé.

⁹ Perspectives politiques de l'OMS sur les médicaments. Juin 2002

i) Chagas dans les pays non-endémiques :

Généralités

Alors que le contrôle de la maladie de Chagas semble se stabiliser dans les pays endémiques où des structures de prise en charge efficaces sont proposées avec le soutien éventuel de partenaires internationaux, on assiste au phénomène inverse dans les pays non endémiques. En effet, au cours des dernières années, la hausse des migrants venant d'Amérique du Sud a permis la diffusion de la maladie à travers le globe. Leurs destinations étant principalement les USA et l'Europe.



Route migratoires des personnes infectées vers les pays non endémiques¹⁰

Selon l'OMS, le nombre de personnes infectées aux USA s'élèverait à 500'000 cas alors qu'en Europe, « uniquement » 100'000. A noter qu'en Europe, ils se concentrent essentiellement en Espagne et en Italie. La Suisse abrite elle aussi passablement d'émigrés sud américains et Genève a d'ailleurs l'une des plus grandes communautés boliviennes du pays.

Comme nous l'avons vu précédemment, la chronicité de la maladie de Chagas rend cette maladie difficile à diagnostiquer et à soigner : en l'absence d'une structure adaptée, la maladie de

¹⁰ N Medrano-Mercado, R Ugarte-Fernandez, V Butrón, S Uber-Busek, HL Guerra, Tania C de Araújo-Jorge, R Correa-Oliveira, "Urban transmission of Chagas disease in Cochabamba, Bolivia", Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Vol. 103(5): 423-430, August 2008

Chagas entraîne de gros handicaps, voire la mort. C'est pourquoi il semble impératif que les cas qui se déclarent dans des pays non endémique soient pris en charge.

Dans les pays non endémiques, le problème réside dans le fait que la maladie est encore trop peu connue. Il n'y a donc pas d'infrastructures médicales et sociales adaptées permettant d'accueillir les personnes atteintes. De plus, ces personnes ont souvent une situation précaire ou irrégulière rendant l'accès aux soins difficile. Une situation qui donne peu d'intérêt à la mise sur pied d'un programme spécifique cette maladie de Chagas.

Et pourtant, comme le souligne très justement l'association bolivienne de Genève, "ne pas s'en occuper met en péril, non seulement l'entourage immédiat, mais toute la population¹¹". En effet, alors qu'une transmission vectorielle directe est impossible dans les pays où la vinchuca est absente, la transmission peut se faire par la mère à son enfant, par transfusion sanguine ou par transplantation. Sans programme adapté, une augmentation des cas dus à l'augmentation de la migration et de la transmission non vectorielle évoquée ci-dessus est inévitable.

Afin de proposer une prise en charge adaptée, les pays endémique se doivent de mieux appréhender la maladie de Chagas. Il est ainsi courant, pour les pays non endémiques, d'investir dans des programmes de soutien à l'étranger qui leur permettent d'étudier la maladie et de développer suffisamment d'expérience pour soigner les cas de leur propre pays. C'est typiquement ce qu'il se passe avec la plateforme de Chagas où nous avons travaillé : les recherches qu'ils effectuent parallèlement aux traitements des patients sont utilisées en Espagne afin d'optimiser la prise en charge des patients migrants.

Chagas en Suisse

Selon une récente étude du Groupe Chagas de Genève¹², la proportion de personnes atteintes de la maladie en Suisse serait nettement sous-estimée. D'un côté de par la difficulté de la mise au point d'un dépistage systématique efficace et de l'autre, l'accès aux soins des populations touchées. Il est estimé qu'environ 4'000 porteurs de la maladie vivraient actuellement en Suisse.

¹¹ <http://www.abge.ch>

¹² B. Martinez de Tejada, Y. Jackson, C. Paccolat, O. Irion, "Dépistage et prise en charge de la maladie de Chagas congénitale à Genève", Rev Med Suisse 2009; 5:2091-2096

L'étude susmentionnée a cependant permis d'identifier une population à risque : ce sont typiquement des personnes d'origine bolivienne ou qui ont passé six mois ou plus en Bolivie ayant des antécédents de transfusion sanguine en Amérique latine ou de maladie de Chagas dans la famille ou l'entourage. Ces résultats ont permis de mettre en place - et ce uniquement à Genève pour l'instant - un dépistage systématique chez les personnes appartenant à cette catégorie à risque. Ainsi, 250 cas ont déjà pu être dépistés et mis sous traitement.

Les immigrés que compte la Suisse sont, encore une fois, principalement originaires d'Amérique du Sud. Ils vivent dans la précarité et ont difficilement accès aux soins. Une maladie difficilement dépistable additionnée à un accès aux soins précaire, nous permettent de comprendre comment cette population se retrouve « oubliée » de notre service de santé. La mise en place d'une structure stable à Genève pour les personnes atteintes permet de palier à ce phénomène de manière précoce, afin d'éviter une augmentation exagérée et non contrôlée des cas.

Futur

En Europe et dans d'autres pays non endémiques, la maladie de Chagas reste très peu connue non seulement de la population mais aussi des spécialistes. Il semble évident que l'enseignement et la prise de conscience au sujet de cette maladie est primordiale. Ensuite, comme cela a été instauré aux HUG, un programme de dépistage systématique des populations à risque permettrait de procurer aux patients atteints un traitement avant que des complications ne se déclarent. Il faut cependant prendre en compte le contexte social de ses patient qui sont souvent marginalisés.

Il y a une grande nécessité de formation et d'éducation du personnel de la santé et aussi de la population en général afin de garantir une attention sanitaire sans exclusion et assurer des soins de qualité en accord avec l'appartenance culturelle, sociale et économique des populations touchées. En effet, " la connaissance de l'existence de cette maladie dans notre pays permet de diminuer le risque des complications associées¹³".

¹³ B. Martinez de Tejada, Y. Jackson, C. Paccolat, O. Irion, "Dépistage et prise en charge de la maladie de Chagas congénitale à Genève", Rev Med Suisse 2009; 5:2091-2096

Nous devons prendre conscience que la maladie de Chagas est plus prévalente dans nos pays qu'on ne pourrait le penser et que la mise en place d'un programme de dépistage et d'un traitement suivi permettra, selon l'actuelle présidente de l'OMS, d'éliminer cette maladie négligée et les complications qui lui sont associées

IV Présentation de la Plateforme

a) Origine

C'est sur la maladie de Chagas infantile que le Pr. Torrico commence à travailler en 2005, et il crée 4 ans plus tard un centre de soins pour enfants dans la ville de Punata. S'apercevant vite que la demande des adultes atteints est également très forte, il contacte l'Agence Catalane de Coopération au Développement et leur soumet son projet de centre pour adulte. En effet, si la maladie de Chagas constitue un problème majeur de santé publique en Bolivie, elle représente également une préoccupation en Espagne, de par les importants flux migratoires entre ces deux pays. Le projet est accepté. Un centre est mis en place dans la ville de Cochabamba et le succès est tel que d'autres centres suivent bientôt grâce au soutien de l'Agence Espagnole de Coopération Internationale pour le Développement (AECID). Ainsi naît la "Plataforma de atención integral a los pacientes con enfermedad de Chagas en Cochabamba (Bolivia) y Barcelona (Catalunya)".

Aujourd'hui, la plateforme comprend six centres dans les régions de Bolivie où la maladie est la plus prévalente : Cochabamba, Punata, Villa Tunari, Sacaba, Tarija, Sucre. Ces centres comptent environ une trentaine d'employés en tout. Il s'y effectue un travail en réseau regroupant divers programmes départementaux et nationaux qui impliquent des universités, des ONGs, des centres de recherche, et des services de santé. Ce travail est rendu possible grâce à la collaboration de différents partenaires :



Le Programme National de Contrôle de Chagas



Le Collectif d'Etudes Appliquées au Développement Social



Le Centre de recherche en Santé Internationale de Barcelone



L'Agence Espagnole de Coopération Internationale pour le Développement



La Fondation Clinique de Barcelone

b) Objectifs

La plateforme a pour but de renforcer le système de santé (en particulier dans les départements endémiques), de développer des structures qui offrent une prise en charge intégrale de qualité, d'établir des espaces d'échange d'expériences et de formation entre les institutions qui luttent pour le contrôle de la maladie, de soutenir des projets de recherche spécialisée et appliquée, et d'établir des modèles de prévention et de contrôle au sein de la population.

Elle utilise une stratégie d'intervention qui repose sur quatre piliers : une assistance directe aux patients, des moyens de prévention et d'information à la population, la formation de professionnels de la santé pour la prise en charge des patients, ainsi que le développement de nouveaux protocoles de recherche. Pour ce dernier point, il existe divers projets visant à développer des outils pour le diagnostic et le suivi du traitement, tels que l'identification de marqueurs biologiques de progression ou de guérison afin d'évaluer l'efficacité de la thérapie chez les patients chroniques. De plus, DNDi mène actuellement un essai clinique de phase 2 pour déterminer l'efficacité et la sécurité d'un nouveau médicament pour le traitement de la maladie de Chagas chronique.

c) Une prise en charge intégrale

Le modèle de prise en charge qui est appliqué se veut centré sur le patient, dans le respect des valeurs, des préférences et des besoins qu'il exprime. Grâce à la plateforme ce dernier peut bénéficier gratuitement des services suivants : le dépistage de la maladie de Chagas, une évaluation médicale et cardiaque, la détermination du stade de la maladie, un électrocardiogramme, une échocardiographie, le traitement de 0 à 50 ans d'âge et son suivi, ainsi que la gestion des effets secondaires qui lui sont dus, un contrôle post traitement, une hospitalisation, des consultations spécialisées de pédiatrie, chirurgie, médecine interne, et cardiologie.

Concrètement, lorsque le patient se rend au centre où il a rendez-vous pour une 1ère consultation, il est reçu par un médecin qui exécute une anamnèse ciblée, et l'informe de la possibilité d'un traitement au Benznidazole dans le cas où il serait diagnostiqué positif. On lui remet ensuite une brochure illustrée expliquant comment rechercher les vinchucas à son domicile, ainsi qu'un sac plastique pour récolter les punaises qu'il pourrait y trouver, et les amener à la consultation suivante. Cette étape d'information est primordiale dans le sens où le patient qui sait identifier l'insecte correctement peut transmettre ce savoir à sa famille et à ses voisins, améliorant ainsi le contrôle du vecteur. Lorsqu'une vinchuca est rapportée au centre, ses selles sont analysées et en cas de présence du parasite *T. cruzi*, la désinfection de son lieu d'origine à l'insecticide est entreprise.



*Le Dr. Mirko Rojas, responsable du contrôle vectoriel, recherche le parasite *T. Cruzii* dans les excréments d'un spécimen de *Triatoma infestans*.*



*Fumigation d'une maison*¹⁴

Au cours de la deuxième consultation, le patient reçoit le résultat de son test. S'il est positif, on lui explique comment prendre le traitement et appliquer le régime alimentaire strict qui l'accompagne. Une fois ceux-ci terminés, le patient recevra un certificat de guérison, et devra revenir annuellement pour un contrôle.

Parallèlement aux consultations, la Plateforme effectue un travail de prévention à plus large échelle en profitant par exemple d'événements festifs ou de rassemblements communautaires pour informer la population au sujet de la maladie. En effet, une personne atteinte de Chagas chronique ne présentant des symptômes que tardivement, ne va pas spontanément consulter pour savoir si elle est infectée. De plus, la plateforme propose aux gens des stratégies pour se prémunir contre les vinchucas. Parmi celles-ci, on peut nommer la réfection des parois de la maison, l'élargissement des fenêtres pour maintenir l'intérieur ventilé et illuminé, mettre des mailles millimétriques aux fenêtres et aux portes, garder les animaux dans des enclos propres et surs, maintenir la maison propre et ordonnée, secouer les vêtements une fois par semaine, nettoyer derrière les meubles et les cadres, laisser un espace entre le lit ou les meubles et les murs, maintenir les matelas de paille compacts et sans failles.

¹⁴ Source : <http://www.msfacecess.org/content/treating-chagas-rural-bolivia-photo-story>

d) Et après?

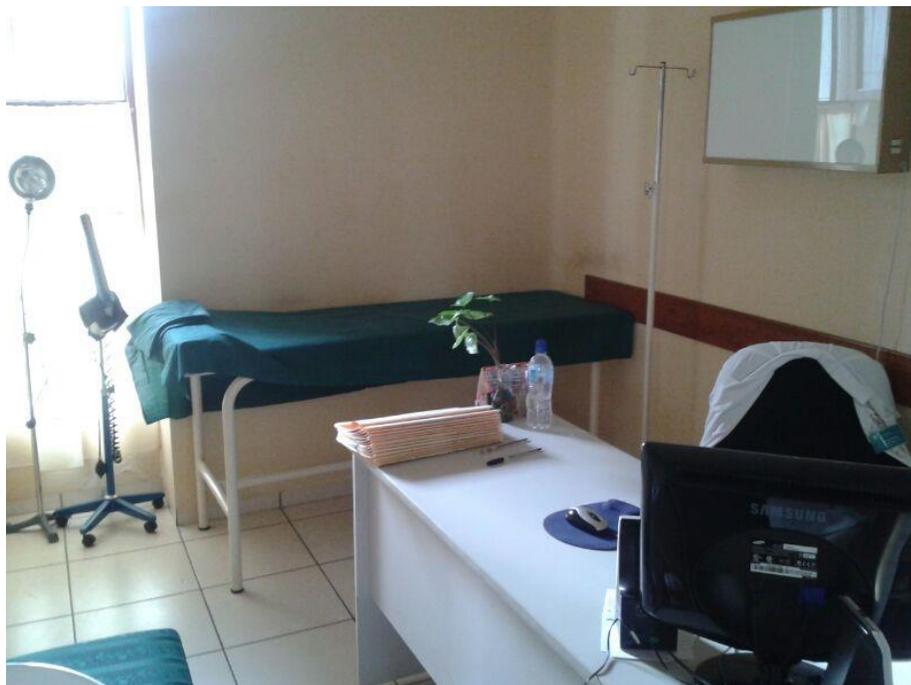
Il est normalement prévu que le projet touche à son terme en juin 2014. Ceci dit, étant donné le succès du travail accompli jusqu'ici, il paraît impensable qu'il s'arrête effectivement. Le principal obstacle auquel il se heurte toutefois est le financement, car sans coopération internationale, il est impossible de continuer. Cet obstacle est d'autant plus grand que la situation économique mondiale actuelle n'est pas optimale, et l'Espagne particulièrement touchée par la crise récente. La plateforme est donc actuellement à la recherche de nouveaux fonds, mais le Pr. Faustino Torrico demeure optimiste quant au futur de son projet. En effet, ces 4 dernières années d'excellente gestion et de travail sérieux ont mené à des bénéfices évidents qui lui confèrent la crédibilité indispensable à sa poursuite. De plus, le Pr. Torrico ayant déjà 25 ans de coopération internationale à son actif, les associations savent qu'elles peuvent lui faire confiance.

V Nos activités durant le stage

a) Consultations au centre de Cochabamba

La plus grande partie de notre stage s'est déroulée au centre de Cochabamba, sous la supervision du Dr. Jimmy Pinto et du Dr. Helmut Magne. Ce centre, qui à ce jour a déjà accueilli près de 6000 patients, comporte quatre salles de consultations, une infirmerie, un laboratoire et une salle de conférence.

Nous avons eu l'opportunité d'assister quotidiennement à des consultations qui nous ont permis d'enrichir nos connaissances sur la maladie de Chagas et d'explorer la prise en charge des patients. De plus, afin de rendre notre expérience encore plus stimulante, les médecins n'hésitaient pas à nous poser des questions de sémiologie, à nous faire interpréter les ECG, ou encore à nous solliciter pour participer à l'examen physique.



Salle de consultation au centre de Cochabamba

Nous avons également été conviés aux réunions hebdomadaires de l'équipe, durant lesquelles l'un des membres présente un sujet en lien avec la maladie de Chagas. Il s'agissait par

exemple d'aborder la problématique de Chagas dans les pays non-endémiques, ou encore les preuves des avancées dans l'efficacité du traitement. Ce moment constituait aussi l'occasion de partager un moment convivial entre collègues, en dégustant des spécialités locales.

b) Hôpital de Punata

Nous nous sommes également rendus dans l'un des autres centres de la Plateforme situé à Punata, à 45 km de Cochabamba. Selon son responsable, le Dr. Jareth Sanchez, 60 à 80% des habitants de Punata âgés de plus de 40 ans seraient atteints de la maladie de Chagas, 10 à 15% des 15-30 ans et 7% des moins de 15 ans. Ce sont donc près de 60 nouveaux patients qui se présentent au centre chaque mois, abondant des différentes localités de la région, et ce particulièrement le mardi, jour où se tient à Punata la plus importante feria de la région.



Centre de prise en charge de la maladie de Chagas à Punata

La prise en charge au centre de Punata est identique à celle du centre de Cochabamba, mais elle est coordonnée à l'Hôpital Manuel Ascencio Villarroel, en particulier pour les patients atteints de la forme chronique symptomatique nécessitant une chirurgie ou des soins spéciaux.

Durant nos matinées dans ce centre, nous assistions aux consultations du Dr. Sanchez, accompagné d'un petit groupe d'étudiants boliviens. Lorsque les patients étaient partis, le Dr. Sanchez nous donnait un cours de cardiologie, sa spécialité. Nous avons aussi eu l'opportunité de passer une matinée dans l'un des services de l'hôpital, chacun en fonction de nos intérêts personnels.

c) Universidad Mayor de San Simon

L'Universidad Mayor de San Simon à Cochabamba est la meilleure université de Bolivie et accueille près de 60'000 étudiants. Nous y avons passé quelques heures avec un groupe d'étudiants de 5ème année supervisés par le Pr. Faustino Torrico. Il s'agissait d'effectuer la visite d'un patient dans le service des maladies infectieuses, et d'écouter l'un des étudiants présenter le cas, puis d'en discuter en mettant en évidence les éléments pertinents de la pathologie et de sa prise en charge.



Faculté de médecine de l'Universidad Mayor de San Simon, Cochabamba

d) Laboratoire de parasitologie de l'Université

La dernière activité à laquelle nous avons pris part s'est déroulée au laboratoire de parasitologie de l'Universidad Mayor de San Simon, sous la supervision de la Dre. Mary Cruz Torrico. Il s'agit d'un laboratoire qui effectue le diagnostic d'infections parasitaires grâce à des

analyses d'urine, de selles et de sang, ainsi que de la recherche sur la maladie de Chagas et la Leishmaniose. Au cours des trois matinées que nous y avons passé, nous avons pu nous faire une idée du travail effectué en routine dans ce laboratoire ainsi que des méthodes employées. Nous avons également eu l'occasion d'observer différents parasites sur des lames au microscope, ainsi que des vers et autres spécimens responsables de maladies tropicales que l'on ne voit normalement pas en Suisse.



Une matinée au laboratoire, entre livres de parasitologie et microscope

Conclusion

Ce stage a été pour nous une expérience très enrichissante tant au niveau du savoir que nous avons acquis qu'au niveau de l'expérience humaine et les contacts que nous avons eu avec la population bolivienne. En étant directement intégrés au sein de la plateforme nous avons pu saisir les différents enjeux d'un tel projet. Cette plateforme répond à un réel besoin de la population et cela se traduit par des salles de consultations qui ne désespèrent pas. Grâce à une organisation efficace et un personnel compétent et motivé, il s'avère que la plateforme donne des résultats très prometteurs.

Notre stage au sein de la plateforme a été complet et varié. Avoir eu la possibilité d'effectuer des rotations dans différents départements de la plateforme, nous a permis d'appréhender concrètement la maladie de Chagas dans ses dimensions bio-psycho-sociales. Il était cependant parfois frustrant, de par notre manque de savoir pratique, de ne pas contribuer plus activement au travail de la plateforme.

La lutte contre les maladies négligées, dont la maladie de Chagas, est un des défis de notre génération et fait d'ailleurs partie des Objectifs du Millénaire pour le Développement fixés par les Nations Unies. Sa justification réside dans la possibilité théorique de leur éradication d'ici 2020 selon le rapport de l'OMS sur les maladies négligées¹⁵. L'évolution de la visibilité de ces maladies et les moyens mis en place jusqu'à maintenant permettent d'envisager une perspective encourageante pour la suite.

¹⁵ "Agir pour réduire l'impact mondial des maladies tropicales négligées : premier rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées", OMS, 2010,

Remerciements

Nos premiers remerciements vont au Pr. Philippe Chastonay, au Pr. Emmanuel Kabengele et au Pr. Laurent Bernheim, sans qui le stage d'immersion en communauté n'aurait pas lieu. Nous tenons aussi à remercier le Pr. Faustino Torrico de nous avoir acceptés au sein de sa Plateforme, ainsi que la Dre. María Jesús Pinazo pour sa disponibilité et l'organisation de nos activités sur place. Nous remercions également le Dr. Helmut Magne, le Dr. Jimmy Pinto, et le Dr. Jareth Sanchez de nous avoir pris sous leur aile et permis d'assister à leurs consultations. Pour finir, nous remercions encore toute l'équipe de la Plateforme Chagas et ses collaborateurs de l'Université de San Simón pour leur accueil chaleureux et le temps qu'ils nous ont consacré. Ce stage a été une expérience inoubliable pour chacun de nous.

Références

Bibliographie

- “Santé et Droits humains, Volume II apprendre par l'exemple, des études de cas comme outils d'apprentissage”, Véronique Zesiger, Emmanuel Kabengele Mpinga, Axel Klohn, Philippe Chastonay, Editions Médecine et Hygiène, Chêne-Bourg, 2008

Articles

- Jackson Y., Chappuis F., “La maladie de Chagas en Suisse”, Forum Med Suisse, 2011;11(45): 799-804
- Tania C. de Araújo-Jorge, Nora Medrano-Mercado, “Chagas disease in Bolivia: a brief review of the urban phenomena”, Rev Biomed 2009; 20:236-244
- B. Martinez de Tejada, Y. Jackson, C. Paccolat, O. Irion, “Dépistage et prise en charge de la maladie de Chagas congénitale à Genève”, Rev Med Suisse 2009; 5:2091-2096
- Jackson Y., Chappuis F., CHagas disease in Switzerland: history and challenges. Euro Surveill. 2011;16(37):pii=19963.
- Jackson Y, Chappuis F, Loutan L. [Chagas disease in Switzerland: managing an emerging infection and interrupting its transmission]. Rev Med Suisse. 2008;4(157):1212-4, 6-7
- N Medrano-Mercado, R Ugarte-Fernandez, V Butrón, S Uber-Busek, HL Guerra, Tania C de Araújo-Jorge, R Correa-Oliveira, “Urban transmission of Chagas disease in Cochabamba, Bolivia”, Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Vol. 103(5): 423-430, August 2008

Sitographie

- “Agir pour réduire l'impact mondial des maladies tropicales négligées : premier rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées”, OMS, 2010, http://www.who.int/neglected_diseases/2010report/NTD_2010_Summary_Fr.pdf
- ISGlobal Instituto de Salud Global Barcelona, “Chagas una enfermedad que nos podemos olvidar”, mars 2012, <http://www.isglobal.org/documents/10179/25254/Chagas+-+una+malaltia+que+no+podem+oblidar.pdf/97df88af-6f79-4aaa-b7f7-a87e019598ef>
- Lozano, D., “Plataforma Barcelona – Cochabamba: Modelo innovador para el tratamiento y seguimiento de pacientes con Chagas”, Universidad Mayor de San Simón, www.mundosano.org/index.php/download_file/-/view/437/

- Médecins sans frontières, “The Shortage of Benznidazole Leaves Thousands of Chagas Patients without Treatment”, Briefing Document, octobre 2011, <http://www.doctorswithoutborders.org/publications/article.cfm?id=5546>
- “Santé en Bolivie: pour les gens, l’avenir est une torture”, Solidarité mondiale - le blog, <http://www.solmond.be/pour-les-gens-l-avenir-est-une>
- João Carlos Pinto Dias, “Human Chagas Disease and Migration in the Context of Globalization: Some Particular Aspects”, Creative Commons Attribution License, novembre 2012
- Un proyecto binacional atiende gratuitamente a los pacientes adultos con esta enfermedad - Plataformas de Chagas, http://www.opinion.com.bo/opinion/informe_especial/2013/0331/suplementos.php?id=510
- Association bolivienne de Genève, <http://www.abge.ch>
- "Curso Virtual sobre el Control de Vectores, Reservorios y Agentes en la Vivienda y el peridomicilio", Control de la enfermedad del Chagas a través del mejoramiento de la vivienda en la provincia sud Yungas, initiative de l’OMS, La Paz - Bolivia, 2002, http://www.bvsde.paho.org/bvsasv/e/proynac/vitrina1/JRojas_Loayza.pdf
- World Medical Association, “Le droit à la santé, un droit fondamental inscrit dans le droit international sur les droits humains”, [http://www.wma.net/fr/20activities/20humanrights/10health/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/fr/20activities/20humanrights/10health/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])
- “Mal de chagas afecta a seis departamentos”, FM-Bolivia, avril 2009, <http://www.fmbolivia.com/noticia10403-mal-de-chagas-afecta-a-seis-departamentos.html>
- Maladie de Chagas (trypanosomiase américaine), <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/fr/>
- Region of the Americas: Bolivia (Plurinational State of) statistics summary (2002 - present), OMS, <http://apps.who.int/gho/data/view.country.4900>
- DnDi, Drugs for Neglected Diseases initiatives, Chagas - Global View, <http://www.dndi.org/diseases-projects/diseases/chagas.html>