



**ACTIVITES REALISEES PAR PROGRAMME DE PRISE EN
CHARGE DES PERSONNES VIVANT AVEC ALBINISME A
L'HOPITAL DU CINQUANTENAIRE DE KISANGANI**

**Dr. INENA WA INENA Gaylord
Coordonnateur Médical**

06/10/2014 13:09

PLAN



0. INTRODUCTION.

I. IDENTIFICATION DES PERSONNES VIVANT AVEC ALBINISME DE KISANGANI.

II. CONSULTATION OPHTALMOLOGIQUE ET REMISE DES LUNETTES MEDICALES AUX PERSONNES VIVANT AVEC ALBINISME.

III. CONSULTATION DERMATOLOGIQUE ET PRISE EN CHARGE MEDICO- CHIRURGICALE DES CAS.

IV. ETUDE SUR LE BILAN IMMUNO HEMATOLOGIQUE ET PORTAGE ASYMPTOMATIQUE DU PLASMODIUM SP CHEZ LES ALBINOS DE KISANGANI.

0. INTRODUCTION (1 / 1)

Kisangani, chef lieu de la Province orientale. Une ville traversée par l'Equateur , jouissant d'un climat de transition entre le climat équatorial continental et le climat tropical de montagne (Bola, 2002). Avec se 2 Millions d'habitat, elle est parmi les villes de la R.D.Congo qui ont le plus souffert des affres de la guerre. Seule Goma au Nord- Kivu peut lui contester cette triste et macabre réalité. Au plus fort de la guerre, en 2003, les boyomais-habitants de Kisangani étaient pris entre deux feux. Les armées rwandaises et ougandaises s'y étaient violemment affrontées durant des semaines pour son contrôle. Et les conséquences en furent désastreuses. Les hôpitaux notamment n'avaient pas été épargnés. L'Hôpital général de Makiso, hôpital de référence de la Province avait été détruit par cette folie meurtrière.

HÔPITAL DU CINQUANTENAIRE DE KISANGANI (HCK)



0. INTRODUCTION (1 / 2)

Conséquence, plus aucun hôpital de Kisangani n'était en mesure de prendre adéquatement soin des patients.

Sollicité par le gouvernement de la République pour doter Kisangani d'une institution hospitalière moderne, l'homme d'affaires Israélien Dan Gertler n'a pas hésité un seul instant. Il a construit un hôpital ultra moderne classé niveau 4 des institutions sanitaire selon l'OMS (organisation mondiale de la santé). La première chose qui frappe quand on s'approche de HCK, c'est sa propriété. il est situé dans la Commune de Kabondo route TP.

On y trouve différents services (médecine interne, chirurgie, pédiatrie, Gyneco-obstetrique, imagerie médicale, et autres). Ce qui est spécial est que, on y trouve un programme de prise en charge des personnes vivant avec Albinisme.

INTRODUCTION (1/3)



Programme de prise en charge des personnes vivant avec Albinisme

C'est un programme conçu, initié, mise en place et financé intégralement par la fondation famille Gertler. Il s'occupe de la prise en charge globale des problèmes liés à l'Albinisme (médical, social, psychologique, promotionnel,...). Au sein de l'hôpital du cinquantenaire de kisangani, dirigé par Dr. André HATTINGH, ce programme a été introduit grâce au génie de ce dernier au courant de l'année 2014, sous la coordination médicale de Dr. INENA Gaylord.

Il compte à son actif plusieurs activités réalisées qui feront l'intégralité de cet expose.

ACTIVITE D'IDENTIFICATION (1/1)

- Commencé le 7 Avril 2014 à Kisangani. Nos activités ont débuté par une séance d'identification des PVA de la ville de Kisangani Chef Lieu de la Province Orientale.
- L'identification a porté sur les paramètres suivants: Nom et Post-nom, Age, Sexe, Commune de résidence, province d'origine, Etat civil, Profession et Problèmes sanitaire actifs.
- A l'issu de l'identification nous avons abouti aux résultats suivants:
 - Nombre de PVA présents:
 - 153 dont 98 de sexe Féminin et 55 de sexe Masculin

ACTIVITE D'IDENTIFICATION (1 / 2)

- **Age et sexe:**

- 32 PVA âgés de 0 à 5 ans.
- 63 PVA âgés de 6 à 10 ans.
- 58 PVA âgés de 11 et plus.

- **Province d'origine:**

- 127 PVA: Originaire de la Province orientale.
- 14 PVA: Originaire de la Province de l'Equateur.
- 7 PVA: Originaire de la Province de Maniema.
- 2 PVA: Originaire de la Province de Kassai orientale.
- 1 PVA: Originaire de la Province de Katanga.
- 1 PVA: Originaire de la Province de Kassai occidentale.
- 1 PVA: Originaire de la Province de Kinshasa.

ACTIVITE D'IDENTIFICATION (1 / 3)

□ Etat civil:

- 125 Célibataires contre 28 mariés

□ Occupation:

- 72 élèves.
- 3 Etudiants
- 2 Commerçants.
- 5 Fonctionnaires de l'Etat.

NB: Les autres sont sans occupations parmi lesquels les enfants non en âge de scolarisation.

ACTIVITE D'IDENTIFICATION (1 / 4)

□ Problèmes de santé

- 64 plaies ulcéreuses inguérissables.
- 93 avec tâches hyper chroniques aux parties découvertes du corps.
- 146 cas de problèmes de vision.
- 83 autres problèmes (Social, Psychologique,...)



ACTIVITE DE PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DE VISION DES PVA DE KISANGANI (1 /1)

Après l'identification nous avons procédé à une 2^{eme} activité qui a consisté à la prise en charge des problèmes de vision liés à l'Albinisme.

En effet, nous avons procédé à une série des consultations ophtalmologique au sein de l'HCK.

La feuille de route a prévu 3 jours successifs (du lundi 16 au Mercredi 18 Juin- 2014) des consultations assurées par un spécialiste en ophtalmologie; Dr. BANGA LISTOO.

102 PVA se sont présentés aux consultations qui ont abouties aux observations suivantes.

Consultations ophtalmologique



ACTIVITE DE PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DE VISION DES PVA DANS KISANGANI (1 /2)

Répartition de consultés selon l'âge et le sexe

Age Sexe	< 5 ans		5 – 12 ans		13- 18 ans		19- 25 ans		> 25 ans		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Masculin	9		8		6		2		25		50	49
Féminin	9		15		16		7		5		52	51
Total	18		23		22		9		30		102	100

ACTIVITE DE PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DE VISION DES PVA DANS KISANGANI (1/3)

Tableaux comparatifs des acuités visuelles avant et après correction

1. Acuité visuelle separable avant correction

Oeil \ AV	6/18		6/24		6/36		6/60		CD 3m		CD 4m		CD 5m		CD 6m		TOT.	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OD	4		11		19		15		3		8		9		1		70	
OG	4		9		21		15		3		8		9		1		70	
TOT.	8		20		40		30		6		16		18		2		140	100

2. Acuité visuelle separable après correction

Oeil \ AVC	6/6		6/18		6/24		6/36		6/60		TOT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OD	10	14,2	32	45,	17	24,2	10		1		70	
OG	10		32	7	17		10		1		70	
TOT.	20		64		34		20		2		140	100

Activité de Remise des Lunettes médicales selon le degré d'Acuité visuelle Corrigée (1/1)

A la date du 6 Octobre 2014, une centaine des paires de lunettes médicales commandées par la FFG ont été remises aux patients examinés selon les prescriptions de l'ophtalmologue.

La cérémonie a eu lieu dans l'enceinte de l'HCK en présence des autorités de la Province Orientale, de la ville de Kisangani, de la fondation famille Gertler et de l'hôpital du Cinquantenaire de Kisangani.



Activité de Remise des Lunettes médicales selon le degré d'Acuité visuelle Corrigée (1/2)



Après une année d'étude des nos patients élèves scolarisés, nous avons procédé à une comparaison des résultats scolaires d'avant la remise et l'utilisation des lunettes médicales, à ceux d'une année après l'utilisation des lunettes médicales.

Nous avons trouvé ceci:

- 48/63 élèves (76,1%), ont vu leurs résultats scolaire s'améliorer.
- 9/63 élèves (14,2%) qui ont vu leur résultats se dégrader.
- 6/63 (0,9% ~ 1%), sont restés stationnaires.

Activité de Remise des Lunettes médicales selon le degré d'Acuité visuelle Corrigée (1/3)

Exemple 1:

KASSONGO Paulin,

Age: 15 ans, sexe: Masculin

Année Scolaire 2013- 2014

École: NUURU ELYAQUIN

Classe: 5^{eme} année Primaire

1^e Trimestre: 65,3%

2^e Trimestre: 65,2%

3^e Trimestre: 62,5%

TOTAL: 64,5%

Année scolaire 2014- 2015

École: IDEM

Classe: 6^e année

1^e Trimestre: 63,1%

2^e Trimestre: 71%

3^e Trimestre: 69%

TOTAL: 68,2%

Activité de Remise des Lunettes médicales selon le degré d'Acuité visuelle Corrigée (1 / 4)

Exemple 2: AMISA MAMAZANI sexe: F

école: C.S. Corps du christ Age: 10 ans

Année Scolaire 2013- 2014
2015

Classe: 5^e année Primaire

1^e Trimestre: 59,8%

2^e Trimestre: 54,6%

3^e Trimestre: 51,8%

TOTAL: **53,8%**

Année Scolaire 2014-

Classe: 6^e année Primaire

1^e Trimestre: 52,6%

2^e Trimestre: 56,6%

3^e Trimestre: 60,8%

TOTAL: **57,5%**

Ceci, prouve à suffisance l'effet salubre et bénéfique des lunettes médicales remises sur la vision des enfants Albinos scolarisés.

Pour fêter cette réussite, une activité de remise des fournitures scolaires aux élèves suivis et autres a été organisée à la date du 17 septembre 2015.

PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1/1)

La Fondation Famille Gertler, à travers l'HCK dans son programme de prise en charge des PVA a organisé une série de consultations Dermatologique des PVA de Kisangani. Une spécialiste en Dermatologie –vénérologie; Dr. NONO joelle Seudjip de Cliniques Universitaires de Kinshasa a examiné une centaine des PVA dans le but de:

- Déceler et dépister les maladies cutanées présentes chez les Albinos de Kisangani.
- Assurer une prise en charge médico- chirurgicale des cas diagnostiqués.

Cette activité a eu lieu du 28 octobre au 04 novembre 2014 dans l'enceinte de l'HCK.

Après une formation et sensibilisation des PVA et leurs familles sur les différents aspects préventifs et curatif des problèmes

PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1/2)

Les résultats se sont présentés comme suit:

- Carcinome épidermoïde moyennement différencié infiltrant de la peau (2 cas);
- Carcinome basocellulaire (1 cas);
- Carcinome épidermoïde moyennement différencié micro- invasif de la peau (2 cas);
- Carcinome épidermoïde peu différencié infiltrant stade 3 selon la classification de Broders (3 cas);
- Kératose sénile (3 cas);
- Kyste épidermique (1 cas);
- Une dermohypodermite non spécifique compatible avec les bords ou les marges de l'ulcère chronique (1 cas).

Le reste de cas était sans particularité. Tous ces malades sont suivies et bénéficient de la prise en charge médico- chirurgicale au sein de l'hôpital du cinquantenaire de Kisangani.

PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1/3)



PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1 / 4)



PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1/5)



PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1/6)



PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1/7)



PRISE EN CHARGE DES PROBLEMES DERMATOLOGIQUES DES PVA DE KISANGANI (1 / 8)



ETUDE SUR LE BILAN IMMUNO- HEMATOLOGIQUE ET PORTAGE ASYMPTOMATIQUE DU PLASMODIUM SP CHEZ LES ALBINOS DE KISANGANI (1/1).

Cette étude a portée sur 63 enquêtés en sein de l'hôpital du cinquantenaire de Kisangani par notre programme. Elle abouti aux résultats ci- après:

- Pour un groupe sanguin par le système ABO, de groupe O prime avec 41,27%.
- Pour le groupe sanguin Kell, aucun Albinos n'a été détecté K+ c'est-à-dire tous les Albinos sont K- .
- Par rapport au bilan hématologique par catégories d'enquêtés (enfants, hommes et femmes) selon la méthode de séparation, concentration déjà paramétrée dans l'automate; les résultats suivants ont été trouvés: parmi les 9 enfants Albinos soumis à notre étude, tous ont le taux de globules blancs normal.

ETUDE SUR LE BILAN IMMUNO- HEMATOLOGIQUE ET PORTAGE ASYMPTOMATIQUE DU PLASMODIUM SP CHEZ LES ALBINOS DE KISANGANI (1/2).

Soit 100% et la concentration corpusculaire moyenne en hémoglobine normale à 100% aussi, 8 sujets ont présenté le taux de plaquettes normal soit 88,89%, 7 sujets ont eu le VGM et TCMH normaux soit 77,78%, 6 sujets ont eu l'Hct normal à 66,67% et GR normal et 3 cas soit 33,33% ont présenté l'Hb normale;

Le paramètre hématologique ayant la valeur anormale, notamment le taux de l'hémoglobine, 6 sujets soit 66,7% des enquêtés ont présenté un taux inférieur à la normale;

Quant aux valeurs supérieures à la normale, 4 cas ont été observé dont 2 cas soit 22,22% pour la TCMH, 1 cas soit 11,11% pour le GR et 1 cas soit 11,11% pour les plaquettes.

ETUDE SUR LE BILAN IMMUNO- HEMATOLOGIQUE ET PORTAGE ASYMPTOMATIQUE DU PLASMODIUM SP CHEZ LES ALBINOS DE KISANGANI (1 /3).

Sur les 23 femmes Albinos soumises à notre étude, nous avons constaté après une lecture minutieuse des résultats de l'hémogramme que nombreuses parmi ces femmes toutes n'ont pas eu les paramètres hématologiques normaux et présentent des résultats inférieurs à la normale sauf seulement pour nombre des GB. Le résultat normal aux extrêmes était de 22 cas soit 95,66% pour CCMH et 21 cas soit 91,30% pour GB ainsi que les moins extrêmes étaient de 4 cas soit 17,40% pour Hb et 2 cas soit 8% pour l'Hct.

Quelques unes ont présenté les valeurs supérieures à la normale, surtout pour la TCMH ou 5 cas soit 21,74% suivi de plaquettes avec 3 cas soit 13,04% se sont révélés significatifs. En effet, nous avons trouvé que les hommes Albinos n'ont pas tous les paramètres hématologiques dans la normale. Quanta au paludisme, malgré le fait que nous sommes dans une région endémique 23 cas se sont révélés positifs soit 36,5% contre 40 cas soit 63,5% des négatifs.

QUELQUES RECOMMANDATIONS ET SUGGESTIONS (1/1)

- Appui aux projets de prise en charge intégrale des personnes vivant avec Albinisme;
- Construction et équipement de centre dermatologique et ophtalmologique à Kisangani;
- Octroi des bourses pour la formation des médecins spécialistes en dermatologie et ophtalmologie;
- Proposition au niveau national d'un réseau des personnes Albinos par un cadre juridique;
- Veiller à l'application de la loi pour lutter contre la discrimination de la personne Albinos;
- Appuyer financièrement la sensibilisation au modèle VIH/SIDA;
- Création des structures de prise en charge des Albinos;
- Prise en charge des enfants Albinos orphelins par l'UNICEF (fournitures scolaires);

QUELQUES RECOMMANDATIONS ET SUGGESTIONS (1 / 2)

- Assurer le plaidoyer des personnes Albinos à tous les niveaux;
- Facilitation des l'obtention des produits pharmaceutiques spécialisés;
- Assurer la discrimination positive pour l'embauche des personnes Albinos;
- Sensibilisation et identification de tous les Albinos de la Province Orientale;
- Création des micros structures au niveau de la base;
- La solidarité et l'entraide mutuelle des Albinos;
- Multiplication des contacts avec les leaders d'opinion et des religieux pour prêcher l'amour en faveur de la personne Albinos.



**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION**