



HAL
open science

Le VIH-2, infection orpheline? Les difficultés de prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal: une étude qualitative

Alice Desclaux, Chloé Stengel, Haby Signaté Sy

► **To cite this version:**

Alice Desclaux, Chloé Stengel, Haby Signaté Sy. Le VIH-2, infection orpheline? Les difficultés de prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal: une étude qualitative. Conférence VIH 2012, Mar 2012, Genève, Suisse. halshs-00704205

HAL Id: halshs-00704205

<https://shs.hal.science/halshs-00704205v1>

Submitted on 14 Jul 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Conférence AFRAVIH Genève 2012

Le VIH-2, infection orpheline? Les difficultés de prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 à Dakar, Sénégal : une étude qualitative

Chloé Stengel¹, Haby Signaté Sy², Alice Desclaux¹

1. UMI 233 de l'IRD TransVIHMI et CRCF, Sénégal

2. Université Cheikh Anta Diop de Dakar, Centre Hospitalier pour Enfants Albert Royer (CHNUEAR), Sénégal

L'infection à VIH-2 se caractérise par sa répartition géographique quasi limitée à l'Afrique de l'Ouest, un risque de transmission plus faible et une évolutivité plus lente en comparaison avec l'infection à VIH-1. De plus, le VIH-2 présente une résistance naturelle à certains antirétroviraux (ARV). Les connaissances sont encore limitées sur les stratégies optimales de sa prise en charge.

Au Sénégal, la prévalence de l'infection à VIH tous types confondus est de l'ordre de 0.7% dans la population générale et 1.3% chez les femmes enceintes. L'enquête nationale sur la transmission mère-enfant du VIH (2011) estime que 10,9% des enfants contaminés sont VIH-2 et 4.3% VIH-1 et 2.

Objectifs

Décrire les particularités de la prise en charge des enfants vivant avec le VIH-2 (EvVIH-2) rencontrées par les équipes soignantes.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative, portant sur la file active d'EvVIH-2 du Centre Hospitalier d'Enfants Albert Royer (CHEAR) et du centre de santé Roi Baudouin (CSRB) à Guédiawaye (banlieue de Dakar, Sénégal). Ces deux structures prennent en charge la totalité des EvVIH-2 suivis de la région dakaroise.

-**Premier volet** : recueil et analyse des données biocliniques des dossiers médicaux de l'ensemble des EvVIH-2 suivis dans la région dakaroise sur la période décembre 2000 à février 2012 (Évolution clinique, incidence des maladies opportunistes, traitement antirétroviral, évolution biologique : NFS, enzymes hépatiques et évolution immuno-virologique : CD4, charges virales).

-**Deuxième volet** : entretiens semi-directifs avec les parents / tuteurs légaux (n=19) et les professionnels de santé (n=23) afin de documenter les aspects psychosociaux de l'infection à VIH-2 et de sa prise en charge. Les entretiens avec les parents ne sont pas abordés ici.

Population de l'étude

-19 EvVIH-2 au total sont suivis dans la région dakaroise : 15 enfants au CHEAR et 4 enfants au CSRB. Ils représentent 4.7% des enfants vivant avec le VIH suivis dans ces deux centres.

-20 soignants impliqués dans la prise en charge des EvVIH-2 ont été interrogés (8 Médecins, 1 Psychologue, 2 Infirmières, 4 Assistants sociaux, 3 Médiatrices, 1 Assistante de laboratoire) pour évoquer les particularités et les difficultés de la prise en charge de l'infection à VIH-2 chez les enfants.

Résultats

1. Description bioclinique de l'infection à VIH2 chez les enfants

Caractéristiques des enfants au début de leur prise en charge

On constate que tous les enfants pour lesquels le taux de CD4 est disponible en pourcentage ont une indication de traitement antirétroviral (TARV) dès l'inclusion dans la file active (CD4<25%).

Sexe	
Masculin	12
Féminin	7

Age (années)	
Médiane (IQR)	3,6 (1,8-8,1)
Situation familiale	
Orphelin de mère seulement	2
Orphelin de père seulement	3
Double orphelin	2
Circonstances de diagnostic	
Consultation	7
Hospitalisation	5
Suivi prévention transmission mère-enfant	1
Dépistage familial	6
Stade OMS	
Stade 1	1
Stade 3	9
Stade 4	8
Infections opportunistes	
TB pulmonaire	4
Candidose orale	1
Candidose digestive	2
Retard staturo-pondéral sévère	8
Taux de CD4	
CD4/mm3 (n=13) Médiane (IQR)	499 (333,5-1145)
Taux de CD4 < 750/mm3 (n=13)	7
% de CD4 (n=8) Médiane (IQR)	17,65 (8,25-23,03)
Taux de CD4 < 25% (n=8)	8
Hémoglobine (n=13) en g/dL, Médiane (IQR)	8,9 (7,3-9,4)

• **Situation actuelle (au 01/03/2012)**

-Traitement antirétroviral (TARV) : 7 enfants ont reçu ou reçoivent un traitement antirétroviral. L'âge médian à l'initiation du traitement est de 8.3 ans (IQR : 4.2 -10.3). Parmi les enfants sous TARV, 4 ont reçu des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse, non efficaces sur le VIH-2 : pour 1 enfant, à la suite d'une erreur d'identification du type de VIH, pour 3 enfants par méconnaissance des cliniciens.

-Devenir : 9 enfants sont suivis régulièrement, 4 sont décédés, 3 transférés et 3 perdus de vue.

-Causes de décès : Les causes de décès sont pour 1 cas « cachexie sévère » et 1 autre « décompensation d'insuffisance respiratoire chronique sur pneumonie interstitielle lymphoïde ». Les deux autres causes de décès n'ont pas été documentées dans les dossiers

2. Particularités de la prise en charge des EvVIH-2 du point de vue des soignants

• **Les Difficultés**

- Le manque d'information du personnel soignant et les limites des connaissances scientifiques

-Les médecins évoquent l'absence de directives claires pour la prise en charge de l'infection à VIH-2, ce qui a conduit à calquer la prise en charge sur celle du VIH-1.

« Il n'y a pas grand-chose comme guide, comme recommandations internationales (...) La prise en charge est en fait basée sur le VIH-1 (...) on suit un peu notre bon sens » Médecin

-De ce manque d'information et d'expérience émergent des interrogations concernant les facteurs favorisant la transmission mère-enfant et l'évolutivité du VIH-2 chez les enfants :

« On trouve qu'il y en a quand même pas mal (des EvVIH-2) qui ont une évolution assez rapide par rapport à ce qui est dit et on est en train de se demander si finalement, puisqu'il y a très peu de transmissions mère-enfant, ces types qui sont transmis ne font pas partie des plus virulents. » Médecin

« Ils (les EvVIH-2) venaient ici avec une immunodépression assez sévère. (...) Par rapport aux adultes, l'évolution n'est pas la même. Ils venaient vraiment avec des CD4 très bas, en stade clinique 4 et ça, ça a été ma grande surprise parce que les VIH-2 que je voyais chez les adultes étaient en meilleure santé. » Médecin

- Les difficultés du diagnostic et du suivi virologique

-Difficulté de diagnostic de l'infection à VIH-2 :

« Un jour dans un protocole de recherche on a reçu un profil 1 et après on s'est rendu compte que c'était un profil 2 (...). L'autre fois c'était ici, on a eu un cas qui a été suivi peut-être pendant plus de 6 ans. Il était sous protocole de première ligne de VIH-1 alors que finalement on s'est rendu compte que la charge virale a toujours été indétectable, donc ça nous a mis la puce à l'oreille. » Médecin

-Indisponibilité de la charge virale et des tests de résistance :

« On n'en a jamais fait (des charges virales), on a eu des charges virales faites, mais par erreur. Là-bas (au laboratoire) ils ont manipulé ça mais les réponses n'étaient pas exactes. (...) On demandait (les charges virales) sans savoir qu'on ne pouvait pas les faire c'est après qu'on nous a dit non c'est impossible. (...) C'est difficile techniquement c'est pour ça qu'ils ne les font même pas. Aussi c'est cher et puis il y a un problème de réactif. » Médecin

«Très tôt il faut les mettre sous anti protéases et en cas d'échec on ne sait pas très bien ce qu'il faut faire (...) C'est que on n'a pas de test de résistance ici. » Médecin

- Une offre thérapeutique limitée

« On ne dispose pas de médicaments pour la deuxième ligne quand ils sont résistants aux anti-protéases et vu les problèmes d'observance auxquels ils sont confrontés également ! (...) On revient à une association de Nuc (inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse) mais qui n'est pas toujours très efficace. » Médecin

• Les défis pour améliorer la prise en charge

Les propositions et demandes des soignants sont principalement :

-Améliorer et rendre accessible le suivi virologique : charge virale, test de résistance

-Mettre en commun les expériences de chacun en créant des cohortes d'EvVIH-2 et des ateliers de réflexion sur le thème du VIH-2

-Favoriser la recherche de nouvelles molécules efficaces sur le VIH-2 et de formes galéniques adaptées à la prise en charge pédiatrique

Conclusion

.Les EvVIH-2 représentent 4.7% de la file active du CHEAR et du centre de santé Roi Baudouin.

.Ils présentent un état clinique et immunologique dégradé : 17 enfants présentent au moins un stade 3 selon la classification OMS au début de leur prise en charge et parmi les 13 enfants ayant bénéficié d'un dosage des CD4, 8 ont un taux <25% de CD4 indication de l'initiation d'un traitement antirétroviral.

.La prise en charge du VIH-2 en pédiatrie soulève divers problèmes:

.Le manque d'information et de directives spécifiques sur la prise en charge de ces enfants

.Les difficultés de diagnostic et l'inaccessibilité au suivi virologique.

.L'offre thérapeutique limitée avec l'absence de 2ème ligne de traitement en cas de résistance aux inhibiteurs de protéase.

.Les soignants appellent à la mise en place de cohortes multicentriques pédiatriques et au développement de la recherche pharmaceutique pour des traitements adaptés à la prise en charge du VIH-2 en pédiatrie

Cette étude révèle la nécessité de considérer l'atteinte par le VIH-2 en pédiatrie de manière prioritaire, depuis la recherche jusqu'à l'intervention.

