Kann die Gesundheit der an Sichelzellanämie leidenden Kinder in Afrika verbessert werden? In Benin erprobte Strategie.

Mohamed Cherif Rahimy, Cotonou
Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Problematik

Paradoxerweise profitieren die Patienten in Afrika, wo die Sichelzellanämie die grösste Verbreitung findet, am wenigsten von den Fortschritten, die zu einer signifikanten Abnahme der durch diese Krankheit bedingten Morbidität und Mortalität geführt haben. Es ist leider so, dass die Hälfte der Kinder mit Sichelzellanämie das Alter von 5 Jahren nicht erreicht, und zahlreich sind jene, die sterben, bevor die Diagnose überhaupt gestellt wurde. Mehrere Gründe erklären, unter anderen, diese Tatsache:

- Fehlen von Programmen für ein frühzeitiges Screening und von Strukturen zur medizinischen Betreuung der so diagnostizierten Säuglinge
- Ungenügende Anzahl medizinisches Fachpersonal mit entsprechender Ausbildung in Pathophysiologie und klinischen Kenntnissen der Sichelzellanämie
- Der gängige Gebrauch unnötiger und teurer Behandlungen
- Fehlende oder dürftige Präventionspolitik
- Mangelnde Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Einfluss von Volksglauben und Armut.

Das sanitäre, wirtschaftliche, soziokulturelle und klimatische Umfeld der Länder südlich der Sahara ist kinderfeindlich. Unter diesen Bedingungen wird die Sichelzellanämie ein wichtiger Faktor, der alltägliche Pathologien wie Malaria, akute Durchfall- und Atemwegserkrankungen, Mangelanämien und Unterernährung verschlimmert. Gemäss WHO bezahlen die Kinder in Afrika dieser Krankheit einen enormen Tribut: Die Sichelzellanämie alleine ist für über 16% der kindlichen Todesfälle verantwortlich.

Stellenwert und Machbarkeit eines Modells medizinischer Versorgung, wie es in den industrialisierten Ländern entwickelt wurde, muss in einem solchen Zusammenhang in Frage gestellt werden.

In Benin erprobte Strategie

Im Mai 1993 konnte die Faculté des Sciences de la Santé in Cotonou, dank einem Technologietransfer ein Projekt für Neugeborenenscreening der Sichelzellanämie und Betreuung der befallenen Säuglinge starten. Ziel war es, die spezialisierten medizinischen Möglichkeiten industrialisierter Länder den lokalen wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Zwängen anzupassen.

Ausbildung

Die Anstrengungen konzentrierten sich zuerst darauf, ein kleines Team ausgebildeter und motivierter Hebammen, unter der Leitung eines in Immunhämatologie spezialisierten Kinderarztes, aufzubauen.

Screening

Das Screening richtete sich, in einer ersten Phase, an Neugeborene von Schwangeren, die während ihrer Schwangerschaft als Trägerinnen von HbS erkannt, und für die Vorteile einer frühzeitigen Erfassung, gleich nach der Geburt, der Trägerschaft für Sichelzellanämie sensibilisiert wurden. Anschliessend wurde das Screening auf alle jungen Säuglinge ausgeweitet, deren Eltern als HbS-Träger bekannt waren.

Betreuung

Der Grundgedanke bei der Betreuung der durch das Screening entdeckten Säuglinge war, frühzeitig medizinische und soziale Massnahmen zu ergreifen, um die klinischen Erscheinungen der Krankheit positiv zu beeinflussen. Die Massnahmen konzentrierten sich auf Prävention und Behandlung der wichtigsten bekannten Morbiditäts- und Mortalitätsursachen bei Kindern und Jugendlichen in Afrika.

Wesentliche Inhalte dieses Vorgehens:

i) Planung und Umsetzung eines dauerhaften Programmes für Ernährungserziehung; es erlaubt, den Ernährungszustand der Kinder ohne spürbare Mehrkosten zu verbessern. Parallel dazu regelmässige Wachstumskontrolle der Kinder;
ii) Ausarbeitung und Umsetzung eines Präventions- und Behandlungsprogrammes für Infektionskrankheiten, das unter anderem Massnahmen zur Malariavorbeugung, tägliche Penizillineinnahme, Beachtung des erweiterten nationalen Impfprogrammes und Versorgung mit Impfstoffen zu verbilligten Preisen umfasst;
iii) Einführung eines Präventions-, Screening- und Behandlungsprogrammes für Mikronährstoffmängel, die in tropischen Regionen gängig sind;
iv) Ausarbeitung eines Programmes für regelmässige medizinische Betreuung, für Erwachsenenbildung betreffend Sichelzellanämie, Elternbildung und Förderung von Hygienemassnahmen, Sicherung des finanziellen Zugangs zu medizinischer Betreuung.

Nota bene: Diese Strategie zur Betreuung der durch das Screeningprogramm erfassten Säuglinge kam auch Kleinkindern zugute, bei welchen die Sichelzellanämie anlässlich einer Komplikation diagnostiziert und die deshalb zugewiesen wurden.

Ergebnisse

Die ersten Ergebnisse waren ausserordentlich ermutigend:

- Signifikante Reduktion von Häufigkeit und Schweregrad akuter Komplikationen
- Zufriedenstellende Wachstumskurven
- Bemerkenswerte Abnahme der Mortalität im Kindes- und Jugendalter auf 15.5‰, während die Sterblichkeit in der allgemeinen pädiatrischen Bevölkerung zur gleichen Zeit 160‰ betrug
- Bemerkenswerte Akzeptanz des Projektes durch die Eltern, die ihren hergebrachten Glauben in Bezug auf Sichelzellanämie änderten; die Adhärenz an das Programm beträgt weiterhin über 80%.

Die hier aufgeführten Ergebnisse wurden publiziert[1)-9)].

Ausweitung des Projektes auf Grund der erreichten Ergebnisse

i) Die Strategie dieses ursprünglich individuellen Projektes wurde 2000 vom Gesund-

heitsministerium Benins übernommen und, nach mehreren institutionellen Reformen, im Juni 2010 durch ein präsidentielles Dekret zur öffentlichen Institution mit sozialem und wissenschaftlichem Charakter erklärt, im Sinne einer finanziell unabhängigen juristischen Person mit entsprechenden Infrastrukturen, Centre de Prise en Charge Médicale Intégrée du Nourrisson et de la Femme Enceinte atteints de Drépanocytose (CPMI-NFED) (Zentrum zur integrierten medizinischen Betreuung von Säuglingen und Schwangeren mit Sichelzellanämie) genannt.

ii) Die überzeugenden Resultate dieser innovativen Strategie, beruhend auf einer an die Besonderheiten einer Krankheit und an die lokalen soziologischen, kulturellen und wirtschaftlichen Bedingungen angepassten Gesundheitserziehung, überzeugte die internationale Organisation Médecins du Monde Suisse. Sie beschloss, sich für die Beschaffung finanzieller Mittel einzusetzen, um eine Dezentralisierung des CPMI-NFED in die Wege zu leiten, und deren Hilfeleistungen den Patienten, durch die Schaffung von Antennen in peripheren Zentren, näher zu bringen. Ein partnerschaftliches Projekt entstand in Form einer ersten Antenne im September 2010. Durch den Erfolg dieser ersten Erfahrung ermutigt, wurde am 21. Februar 2014 zwischen den beiden Partnern ein Rahmenvertrag für eine Dauer von fünf Jahren unterzeichnet. Die Schaffung einer zweiten Antenne ist im Gange und deren Einweihung für die zweite Septemberwoche 2015 vorgesehen.

iii) Diese Strategie hat auch die WHO-Strategie zur Kontrolle der Sichelzellanämie in Afrika inspiriert und wurde von den Gesundheitsministern am 30. August 2010 in Malabo, Äquatorialguinea, ratifiziert (Resolution AFRO/RC60/8).

Schlussfolgerung

Die Mortalität im Kindes- und Jugendalter gilt als ein Indikator für den Entwicklungsstand eines Landes. Die Sichelzellanämie trägt wesentlich zur noch immer hohen Kindermortalität im subsaharischen Afrika bei und illustriert den wachsenden Graben zwischen Afrika und den industrialisierten Ländern. Die Verbesserung der Gesundheit der an Sichelzellanämie leidenden Kinder Afrikas könnte dazu beitragen, diese Kluft abzubauen.

Referenzen

1) Rahimy MC et al. La Drépanocytose: Connaissances et pratiques des femmes enceintes hétérozygotes ou homozygotes. Nouv Rev Fr Hematol 1995; 37 (1) 5.
2) Rahimy MC et al. Outpatient Management of Fever in Children with Sickle Cell Disease in an African Setting. Am J Hematol 1999; 62: 1–6.
3) Rahimy MC et al. Effect of active prenatal management on pregnancy outcome in sickle cell disease in an African setting. Blood 2000; 96: 1685–9.
4) Rahimy MC et al. Effect of a Comprehensive Clinical Care Program on Disease Course in Severely Ill Children with Sickle Cell Anemia in a Sub-Sahara Africa Setting. Blood 2003 Aug 1; 102(3): 834–8.
5.) Rahimy MC. Problèmes posés par la transfusion chez l'enfant atteint de drépanocytose en Afrique. Arch Pediatr 2005; 12: 802–4.
6) Dossou-Yovo OP et al. Variants of the mannose-binding lectin gene in the Benin population: heterozygosity for the p.G57E allele may confer a selective advantage. Hum Biol. 2007 Dec; 79 (6): 687–97. This paper has been awarded «The Gabriel Ward Lasker Prize 2007».
7) Rahimy MC et al. Newborn screening for sickle cell disease in the Republic of Benin. J Clin Pathol 2009 Jan; 62 (1): 46–8.
8) Dossou-Yovo OP et al. Effects of RANTES and MBL2 gene polymorphisms in sickle cell disease clinical outcomes: Association of the g.In1.1T>C RANTES variant with protection against infections. Am J Hematol 2009 Jun; 84 (6): 378–80.
9) Hans-Moevi AA et al. Résultats préliminaires de la prise en charge ambulatoire de la nécrose aseptique de la tête fémorale chez les enfants atteints de drépanocytose. Rev CAMES 2010; 10: 122–6.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Mohamed Cherif Rahimy
Centre de Prise en Charge Médicale
Intégrée du Nourrisson et de la Femme
Enceinte atteints de Drépanocytose
01 BP 2640 RP, Cotonou, Bénin

Médecins du Monde Suisse unterstützt die Projekte von Professor Rahimy in Benin, durch Förderung der Dezentralisierung der Betreuung von Patienten mit Sichelzellanämie. Die NGO ist ebenfalls in Kamerun, in der Demokratischen Republik Kongo, in Palästina, Haïti und Zentralamerika, aber auch in der Schweiz tätig, wo sie Gesundheitsprogramme zugunsten von Migranten und Sexarbeiterinnen entwickelt und unterstützt. Médecins du Monde tritt für den allgemeinen Zugang zu medizinischer Betreuung ein.

Präsident von Médecins du Monde Suisse, gegründet durch Professor Nago Humbert, ist Dr. Bernard Borel, Pädiater FMH in Monthey.

Médecins du Monde Suisse veranstaltet in Zusammenarbeit mit der Abteilung für pädiatrische Hämatoonkologie des CHUV in Lausanne, ein Symposium zum Thema Sichelzellanämie. Experten aus Norden und Süden werden mit Professor Rahimy ihre Erfahrungen in diesem Fachgebiet austauschen.

Die Tagung findet statt am
5. November 2015 im Auditorium César Roux des CHUV Lausanne
Auskunft: www.medecinsdumonde.ch