

Camara Ibrahima François<sup>1</sup> ; Diallo Lansana Laho<sup>2</sup> ; Cissé Fodé Abass<sup>3</sup> ; Camara Karamoko<sup>2</sup> ; Fofana Yanko<sup>2</sup> ; Cissé Amara<sup>3</sup> ;

1-Service de Neurologie CHU de Marrakech

2-Service de Neurologie Hôpital Sino-Guinéen de Kipé

3-Service de Neurologie CHU Ignace Denn de Conakry

Email : francoiscamara75@gmail.com

Conflits d'intérêts : aucun

## Résumé

En Guinée-Conakry, comme dans la plupart des régions en développement, l'épilepsie est sans doute l'affection neurologique non transmissible et invalidante la plus fréquente. Selon L'OMS l'épilepsie touche plus de 50 millions de personnes dans le monde dont 30 millions dans la région asiatique et 10 millions en Afrique y compris en Guinée-Conakry.

En Guinée-Conakry, l'épilepsie ne figure pas parmi les priorités de soins de santé primaire et médicaments essentiels.

La prise en charge des malades, est difficile à cause de nombreux facteurs :

Malgré ces efforts nous avons environ 15 neurologues formés, ce qui constitue un ratio insuffisant de 850.000 personnes pour un neurologue ; cependant ce personnel est concentré au niveau de la capitale Conakry ; alors que la norme de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est d'un neurologue pour 50.000 habitants.

En Guinée-Conakry si certaines croyances comme l'incurabilité et la contagiosité, responsables de l'exclusion scolaire et de l'interdiction au mariage des épileptiques sont toujours fortes ; des considérations comme l'origine surnaturelle ou des mauvais sorts, avec comme conséquence, la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion des patients épileptiques.

Mots clés : Epilepsie- Réalités- Exclusion- Perspectives- Traitement.

## 1.Introduction

La République de Guinée-Conakry est un pays côtier qui est situé dans la partie occidentale du continent africain (fig2), à mi-chemin entre l'équateur et le tropique du cancer, entre 7° et 12° de latitude nord et 8° et 15° de longitude ouest. Sa superficie totale est de 245.857 km<sup>2</sup> (fig1). Elle est limitée :

- A l'ouest par l'océan atlantique et la Guinée Bissau ;
- Au nord par le Sénégal et le Mali ;
- A l'est par la Côte d'ivoire ;
- Au sud par le Liberia et la Sierra Leone.

Sa population est estimée en 2016 à 12 396 000 habitants, mais il n'a que 15 neurologues, et 3 neurochirurgiens ; soit un ratio d'un neurologue pour

826.400 habitants.



Figure 1 : Carte de la Guinée-Conakry.



Figure 2 : Carte de l'Afrique.

En Afrique noire, une récente étude a montré que 12 pays africains ne disposaient pas de neurologues, et 23 pays avaient un ratio d'un neurologue pour plus de cinq millions d'habitants jusqu'en 2013 [16].

L'épilepsie est une affection chronique du cerveau qui touche toutes les populations du monde, l'OMS estime à 50 million, le nombre de personne atteinte dans le monde entier, ce qui en fait l'une des affections neurologiques non transmissibles les plus fréquentes, près de 80% des personnes souffrant d'épilepsie vivent dans les pays à revenu faible [4, 16, 18].

La prévalence médiane de l'épilepsie en Afrique subsaharienne a été estimée à 15 pour mille habitants [4, 7, 16].

Sur le plan de la répartition de la maladie selon le sexe, il semble exister une légère prédominance masculine; cette surreprésentation masculine pourrait s'expliquer par une sous-déclaration de la maladie chez les femmes jeunes en âge de se marier [16,17].

## **II.Réalités de l'épilepsie en Guinée-Conakry**

La République de Guinée Conakry souffre d'une grave pénurie d'agents de santé, les tendances en matière de densité ne sont pas homogènes à travers les cadres d'agents de santé, avec des augmentations des densités globales pour 10 000 habitants concernant les médecins de 2005 à 2009, et de sérieuses diminutions pour le personnel infirmier et les sages-femmes au cours de la même période, les ratios de personnel sont inéquitables [8,16].

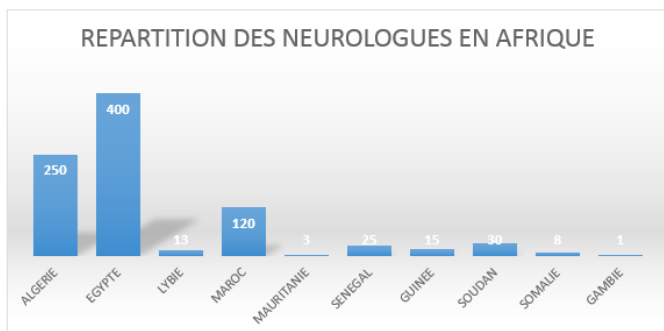
L'hôpital Ignace Deen, appelé à l'origine l'hôpital Ballay, a été construit à l'époque coloniale en 1958 et abritait le premier service de médecine générale qui s'occupait entre autre des cas d'épilepsie [1,2]. C'est qu'en 1984 que fut créé le premier service de Neurologie au CHU Ignace Deen de Conakry qui était toujours géré par des médecins généralistes.

Au cours des années soixante-dix, la première unité de neurologie fut créée en combinaison avec le service de la médecine générale et le premier neurologue fut professeur Amara Cissé.

Il a fallu attendre plus de dix ans, pour voir naître le seul service spécialisé de neurologie au sein de l'hôpital national Ignace Deen, puis quelques années après au CHU de DONKA qui était une unité de neurologie et l'année 2011 marque la naissance de l'hôpital de l'amitié sino-guinéenne (HASIGUI) à Kipé dans la commune de Ratoma à Conakry.

## **III.Faible effectif des professionnels de santé qualifiés en neurologie**

Des progrès énormes ont été accomplis dans la formation spécialisée des neurologues en Guinée, malgré ces efforts nous avons 15 neurologues formés, ce qui constitue un ratio insuffisant de 850.000 personnes pour un neurologue dans le pays ; cependant ce personnel est au niveau de la capitale Conakry.



**Figure 3 : Inégalité de distribution des neurologues en Afrique.**

En général, en Afrique du Nord et en Afrique du Sud, il y a 1 neurologue pour 300 000 à 400 000 personnes

[10,15]. Alors que la norme de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est d'un neurologue pour 50.000 habitants (figure 3).

Normalement, pour pallier au manque de médecins spécialisés, les médecins généralistes aident aussi dans la prise en charge des patients épileptiques parce qu'ils sont situés en première ligne dans le système de santé et ils sont souvent implantés dans des endroits vides de neurologues. Malheureusement, la plupart de ces médecins manquent de formation dans le domaine de l'épileptologie [8,15].

## **IV.Réalités de l'épilepsie en Guinée en comparaison avec les autres pays Africains**

En Guinée-Conakry, comme dans la plupart des régions en développement, l'épilepsie ne figure pas parmi les priorités de soins de santé primaire et médicaments essentiels. En effet de nombreux facteurs rendent difficile la prise en charge des personnes vivant avec épilepsie en Guinée-Conakry ; la discrimination des épileptiques, la stigmatisation de l'entourage du patient et les moindres diagnostics sont quasi-inexistants dans des zones éloignées de la capitale [7,8].

L'incidence et la prévalence de l'épilepsie en Guinée-Conakry est hospitalière car aucune étude de population n'a été effectuée de nos jours en Guinée-Conakry.

Toutes ces tendances sont en accord avec les estimations globales en population générale qui retrouvent une prévalence de l'épilepsie en Afrique subsaharienne est de l'ordre de 15 pour 1000 ; contre 6 et 8 pour 1000 dans les pays industrialisés [4, 10]. Les obstacles à cette intervention semblent être dominés par :

- Les croyances et des préjugés dans la société ;
- La problématique liée à la disponibilité et à l'accessibilité aux soins ;
- L'impact psychologique de cette affection sur les épileptiques [3, 5,6].

L'épilepsie a connu de grandes avancées depuis les années deux mille-dix grâce au projet GUINEA EPILEPSY, programme permettant aux personnes atteintes d'épilepsie de bénéficier d'un diagnostic et d'une prise en charge au sein du service de neurologie de Conakry. Ce projet de l'électroencéphalographie mobile « M-EEG », est accompagné par les Etats Unis (Boston) à travers Farah Mateen, MD & PHD de la Massachusetts General Hospital et de la Harvard Medical School, a permis de réaliser des enregistrements cérébraux grâce au bonnet EasyCap associés à des électrodes, et fait l'objet d'une évaluation scientifique par l'équipe Américaine et guinéenne.

La situation est quasi identique dans la majorité des pays Africains ; en effet, selon les données de l'OMS, l'écart entre les patients traités et non traités est de l'ordre de 95% en Ethiopie, en Gambie, au Nigeria, au Togo, en Ouganda et en Zambie [4]. Des facteurs économiques et sociaux peuvent être évoqués pour

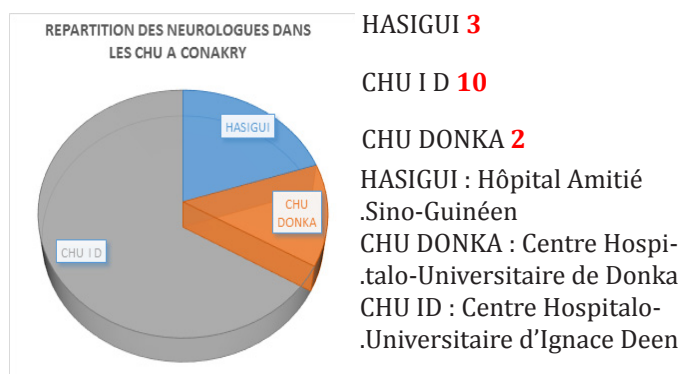
expliquer ce déficit thérapeutique [4-6].

### Problèmes liés aux établissements de santé:

Le faible nombre des établissements de santé auquel s'ajoute l'éloignement des structures déjà existantes contribuent au déficit thérapeutique de l'épilepsie en Guinée Conakry.

Actuellement, la Guinée Conakry ne dispose que de deux services de neurologie, dont un seulement est spécialisé en épiléptologie, quant à leur équipement, ces deux centres ne sont pas bien équipés en électroencéphalogramme (EEG), ainsi que l'imagerie par résonnance magnétique (IRM) et tout autre matériel nécessaire pour émettre le bon diagnostic et le suivi des patients durant leur traitement ; ces équipements sophistiqués existent dans les structures sanitaires privées.

Ainsi à cause de la mauvaise répartition du peu de neurologues Guinéens (figure 4) ; toutes les régions de l'intérieur du pays sont dépourvues de la moindre structure neurologique pouvant accueillir les patients épileptiques.



**Figure 4 : Répartition géographique des neurologues en Guinée.**

En Guinée-Conakry, il n'existait que deux (2) appareils d'EEG, cinq (5) TDM et deux (2) IRM, tous dans des structures privées. Leur accessibilité pose un problème de disponibilité, de coût très élevé pour une population à revenu modeste.

### V. Etiologies et facteurs de risque

Les épilepsies symptomatiques acquises constituent la grande majorité des cas en Guinée, elles sont dues à une lésion cérébrale : malformation congénitale, encéphalite, séquelles d'une souffrance à la naissance, traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral,

tumeur, infections du Système Nerveux Central, maladies neurologiques évolutives, anomalies des chromosomes, malformations cérébrales... Le paludisme et ses convulsions fébriles pourraient être une cause indirecte d'épilepsie, de même que la malnutrition et les carences sanitaires prénatal, périnatal et postnatal [3, 8,9].

La prédisposition génétique n'induit pas que l'épilepsie soit une maladie héréditaire donc transmissible (de manière simple et facile). La transmission de l'épilepsie est très complexe et semblent jouer un rôle important dans un pays comme la Guinée où les mariages de consanguinité sont très courants [6].

### VI. Impact social de la maladie

L'épilepsie touche plus de 50 millions de personnes dans le monde dont 30 millions dans la région asiatique et 10 millions en Afrique y compris en Guinée.

En effet, nul n'attrape l'épilepsie par la salive, par la peau ou par le sang, cette affection ancienne demeure aujourd'hui une maladie d'exclusion, chargée d'émotions [13,16].

L'épilepsie est vécue en Guinée comme une maladie incurable, un sort jeté par les dieux ou un envoûtement quelconque, en tant que problème de santé publique, l'épilepsie par son impact socio-culturel et sanitaire, isole son porteur dans la société et surtout dans les villages très éloignés où le taux d'analphabète est très importants [16].

Plusieurs études ont montré que les pratiques traditionnelles restaient le premier recours des soins des patients épileptiques en Afrique Subsaharienne y compris la Guinée-Conakry. Outre les croyances culturelles, la place des pratiques traditionnelles est renforcée par l'accessibilité aux tradipraticiens, leur proximité avec les familles des patients et leur capacité à offrir aux malades et à leurs parents des explications qui apaisent leurs anxiétés [7,13].

### VII. La stigmatisation et la discrimination de l'épilepsie en Guinée

L'épilepsie en Guinée-Conakry est encore trop souvent stigmatisée, du fait de la méconnaissance de la maladie et des croyances surnaturelles ou mystiques. En Afrique, les conséquences sociales et culturelles de la maladie sont extrêmement préjudiciables pour les patients épileptiques. Elles peuvent être globalement résumées en un mot : rejet ou stigma. Le rejet provient également de l'entourage familial bien que les patients ne soient quasiment jamais chassés de leur maison et dorment rarement dans un lieu à part (« maladie de derrière la maison »). Il ne s'agit pas d'une exclusion réelle mais plutôt d'une marginalisation et vu aussi que pour certain il y a un risque de contagiosité [8,10].

### VIII. Importance du gap thérapeutique en Afrique SUBSAHARIENNE

Selon la ligue internationale de lutte contre l'épilepsie, le gap thérapeutique est « la différence entre le



nombre des patients souffrant de l'épilepsie active et celui de ceux dont les crises sont correctement traitées dans une population donnée à un moment donné, exprimée en pourcentage [4, 13,14].

En Afrique subsaharienne en général et en Guinée-Conakry en particulier, rares sont des pays qui possèdent un protocole national de prise en charge de l'épilepsie et pire, de la crise épileptique prolongée de l'enfant [7].

La Guinée-Conakry n'a toujours pas un accès facile ni aux antiépileptiques le plus récents ni aux autres possibilités thérapeutiques déjà largement utilisées dans les pays dits « développés » (chirurgie de l'épilepsie, régime cétogène...).

Ce gap thérapeutique serait lié au manque cruel de personnels qualifiés, au prix élevés des médicaments et/ou à leur indisponibilité ainsi qu'aux croyances culturelles mystico-religieuses qui entourent encore cette maladie et aussi au circuit du patient qui sort du cadre médical le plus souvent [12,7].

### **IX.Disponibilité des médicaments antiépileptiques**

Les antiépileptiques classiques disponibles en Guinée-Conakry sont le Phénobarbital la Carbamazépine, phénytoïne et le Valproate de sodium.

A l'exception de l'Afrique de Sud et des pays d'Afrique du Nord, les médicaments antiépileptiques ne sont pas facilement disponibles ce qui impacte négativement la prise en charge des épilepsies en Guinée-Conakry et dans la plupart des pays Subsahariennes [9].

L'OMS a mené une étude sur les données relatives à la disponibilité des 30 médicaments prescrits dans les pathologies graves et les pathologies chroniques telle que l'épilepsie dans les centres de soins de 40 pays en voie de développement parmi lesquels se trouvent des pays africains, les résultats ont montré qu'il y avait un manque de disponibilité de ces médicaments parmi lesquels se trouvent les antiépileptiques [4,13,18].

Malgré 30 ans de développement de médicaments, environ 30% des personnes atteintes d'épilepsie ne sont pas débarrassées de leurs crises avec des médicaments actuellement disponibles dans le monde [16,17].

### **X.Coût du traitement**

Les médicaments antiépileptiques ne sont pas tous financièrement accessibles en Guinée-Conakry, les coûts annuels sont compris dans l'intervalle de 12,5 à 25 USD pour le phénobarbital, de 75 à 90 USD pour la phénytoïne, 90 à 100 USD pour la Carbamazépine et 100 à 150 USD pour le Valproate.

Pour son coût, le phénobarbital est très accessible pour la majorité des patients Guinéens (12,5 à 25 USD) par année de traitement, mais le coût global de la prise en charge, encore largement supérieur au SMIG, ce qui contribue à rendre ce traitement difficilement accessible à la majorité des populations démunies.

La Guinée-Conakry ne dispose pas une chirurgie de l'épilepsie car la décision à prendre pour la chirurgie de

l'épilepsie nécessite une approche multidisciplinaire. Pour le traitement chirurgical de l'épilepsie, une collaboration sous régionale, notamment sud-sud et multidisciplinaire s'avère plus que jamais nécessaire en Afrique subsaharienne pour initier dans un bref délai et faire bénéficier nos populations de ces moyens thérapeutiques efficaces qui ne cessent d'évoluer avec des résultats de plus en plus satisfaisants dans les pays développés [12,15,16].

### **XI.Contribution du monde associatif dans l'amélioration de la prise en charge de l'épilepsie en Guinée Conakry**

Fraternité Médicale Guinée (FMG) est une association Créée par des étudiants en médecine, basée à Conakry spécialisée aussi dans la prise en charge des épilepsies, présentement cette association touche toutes les préfectures du pays.

D'autre association sont aussi présente sur le terrain à savoir : Bien vivre avec l'épilepsie en Guinée Conakry et la ligue Guinéenne de lutte contre l'épilepsie s'occupe aussi pour la distribution des médicaments génériques aux malades démunis dans les zones reculées du pays.

La Ligue internationale contre l'épilepsie diffuse les résultats de la recherche, les percées dans la guérison de l'épilepsie et des troubles épileptiques. Chaque revue présente des articles originaux revus par des pairs qui communiquent les dernières recherches sur l'épilepsie.

### **XII.Recommandations**

A l'instar des réalisés en Afrique en générale et plus particulièrement en Guinée-Conakry, les données relatives à la mauvaise perception de l'épilepsie et l'importance des croyances

erronées sur l'épilepsie dans la communauté. Ce travail nous permet de formuler les recommandations suivantes :

- La formation du personnel médical et paramédical en épilèptologie ;
- La répartition équitable du personnel médical dans tout le territoire de la Guinée-Conakry ;
- De favoriser la promotion des médicaments génériques pour de nombreux épileptiques qui vivent cachés à cause du poids social ;
- De lutter contre la souffrance néonatale et les convulsions fébriles du nourrissons en sensibilisant la population ;
- Promouvoir les centres d'écoutes des personnes vivants avec l'épilepsie et la mise en place des associations de luttés contre l'épilepsie dans toutes les régions.

### **Conclusion**

En Guinée Conakry, l'épilepsie constitue un vrai problème de santé publique. L'ampleur de la maladie et son impact socio-économique justifient qu'une attention particulière soit portée par les autorités publiques et les partenaires au développement aux

problèmes induits par l'épilepsie.

La chirurgie de l'épilepsie s'avère une nécessité absolue dans la prise en charge de l'affection malgré les particularités socioculturelles et socioéconomiques de l'Afrique sub-saharienne.

### Référence

1-ANDRE Lewin (2010). Ahmed Sékou Touré. Tome 5, Mai 1962-Mars 1969. Editions L'Harmattan. p. 13. ISBN 2-296-11254-4.

2-Annuaire statistique sanitaire en République de Guinée 2017.

3-CAMARA IA, Diallo Laho Lansana, Diouf N, Moubeka MM, Nsouda A, Kouma Ndouongo Ph. Crises épileptiques révélatrices d'un neurolupus. A propos d'un cas, Bull Med Owendo, 15(42), 2017;54-8.

4-CHIN JH. Epilepsy treatment in sub-Saharan Africa: closing the gap. Afr Health Sci. 2012, 12(2): 186-92.

5-CISSE Fadé Abass, Lansana Laho Diallo, Amadou Diallo, Amadou Mariama Diallo, Kémoko Camara, Siaka Camara, Amara Cissé. Problématique de la prise en charge de l'épilepsie en milieu scolaire en Guinée ; JNLF Strasbourg, 2014, Résumés des communications affichées Revue neurologique.

6-Diallo Lansana Laho, Gnonlonfoun D, Avode DG, Maillard L, Vespignani H. Aura et capacité de prévention de crises temporo-mésiales au service de Neurologie de l'hôpital central de Nancy-France Le Bénin Médical, 2011, P23-8.

7-Diallo Lansana Laho; Diallo Moussa, AKA-Aghui Evelyne. Problématique de la prise en charge de l'épilepsie dans un centre hospitalier de Conakry ; North African and Middle East Epilepsy Journal ; 4(3), 2016, P 8-10.

8-Diallo Lansana Laho, Diallo IM, Cissé AF, Camara K, Fofana Y, Cissé A. Épilepsie à pointes Centro-temporales : Étude d'une cohorte de 87 cas au CHU de Conakry ; African and Middle East Epilepsy Journal ; 5 (5), 2016, P 11-5.

9-DURAND G, JALLON P. Epidémiologie et Etiologie des épilepsies. Editions techniques, E.M.C. Neurologie 1994 ; 17-045- A -35, 1994 ; 10 P.

10-FARNARIER G, GUEYE L. Facteurs de risques particuliers en Afrique. Epilepsies, 1998.

11-IBRAHIM M Diallo, Diallo Lansana Laho, ML Mansaré, J Nyassindé, FA Cissé, SD Barry, M Ndiaye, A Cissé Épilepsie et Sport : Journal africain des cas cliniques et revues, 2017, P 7-9.

12-KHIANI H M, Khemiri E, Parrain D, Hatteb N, Proust F, Mrabet A. Epilepsy surgery program in Tunisia: an example of Tunisian French collaboration. Seizure 2010; 19: 74-8.

13-MBUBA CK, Ngugi AK, Newton CR, Carter JA. The epilepsy treatment gap in developing countries: a systematic review of the magnitude, causes, and intervention strategies. Epilepsia. 2008; 49:1491-503.

14-MEINARDI H, Scott RA, Reis R, Sander JW, ILAE Commission on the Developing World. The treatment

gap in epilepsy: the current situation and ways forward. Epilepsia. 2001 FJan;42(1):136-49.

15-OUZZANI R, Lalyouji F, Belaidi H, Khamlichi A, Jiddane M, Birouk N et al. Epilepsy surgery in Morocco, study and long term follow up in 51 cases. J Neurosurg 2013.

16-«Sortir l'épilepsie de l'ombre». Campagne mondiale contre l'épilepsie. Faire sortir l'épilepsie de l'ombre en Afrique. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2000.

17-WILMSHURST JM, Badoe E, Wammanda RD, Mallewa M, Kakooza-Mwesige A, Venter A, Newton CR. Child neurology services in Africa. J Child Neurol. 2011; 26(12):1555-63.