Chers amis, chers parrains,

Dans cette lettre nous vous proposons de faire le point sur les mystérieuses déformations des jambes des enfants du Bangladesh après 14 ans d'engagement fidèle et solidaire. Que sait-on ? Le traitement est-il efficace ? L'épidémie de rachitisme a-t-elle régressée ? Autant de questions que vous êtes en droit de nous poser. Josiane Arnaud, biologiste, fait ici l'état des lieux de la recherche concernant les causes de cette épidémie, unique au monde.
Bernard, médecin coordonnateur, nous donne en avant-première les résultats de l'étude menée sur le traitement médical précoce. Ricta, kinésithérapeute bengalie, travaille au quotidien avec 11 personnes, elle nous livre son sentiment de l'évolution du travail sur le terrain.
Quant à moi qui suis chirurgien, je continue avec mon équipe à soigner chaque année les enfants les plus handicapés. Les résultats sont le plus souvent spectaculaires, mais cette chirurgie reste difficile, risquée et coûteuse. C'est toujours avec angoisse et incertitude que j'opère nos petits patients. Alors je rêve d'un programme de prévention qui pourrait éradiquer cette maladie. Ce défi nous comptons bien le relever. Et pour cela nous avons besoin de vous. Plusieurs briques ont été posées, mais vous êtes le ciment qui nous permettra de construire ce programme ambitieux et fraternel.

Alors par avance, je vous remercie du soutien que vous voudrez bien nous apporter dans cette lutte contre le rachitisme au Bangladesh.

Soyez certain que nous serons vigilants à dépenser utilement chaque euro que vous nous aurez confié.

Très amicalement

Thierry Craviari

N° 24 Automne 2015

LETTRE DU BANGLADESH

14 ANS DE LUTTE CONTRE LE RACHITISME

UNE GUÉRISON INESPÉRÉE !

(Murshed Alam Kiné responsable du sous-centre d'Ukia)

Badsha a 21 ans, il a 3 soeurs et 4 frères? Son père Nurul n'a pas de travail, seul un de ses frères travaille comme charpentier. Ils vivent près d'Ukia dans le village Harinmara

Badsha a commencé à avoir des douleurs et des déformations aux jambes dès l'âge de 2 ans. Il marchait de plus en plus difficilement alors ses parents l'ont montré au médecin du village qui a pensé à une infection et lui a donné des injections d'antibiotiques. Cela n'a servi à rien, la déformation a continué de s'aggraver. Aucun médecin n'a pu proposer de traitement efficace et les parents ont perdu tout espoir d'aider leur fils. Le frère de Badsha a consulté l'hôpital d'Ukia qui l'a orienté vers notre sous-centre.

Lorsqu'il est venu nous consulter, il avait 16 ans. Nous avons tout de suite compris qu'il s'agissait d'un rachitisme très sévère, avec des déformations de plus de 40° et des ligaments distendus. Nous avons débuté un traitement médical mais nous savons qu'à cet âge et avec de telles déformations seul un traitement chirurgical peut être efficace. Il a donc été sélectionné pour une opération en 2010. Il a été transféré à Chittagong mais à cause d'un manque de matériel l'opération n'a pu être réalisée. Il n'a été opéré que l'année suivante le 24/01/2011 par les Dr Thierry Craviari et Gérard Py. Il est resté 2 semaines hospitalisé, il a été plâtré 3 mois. La rééducation a été longue et progressivement son état s'est amélioré. En 2012 il a été réopéré pour l'ablation des broches et des agrafes.

Depuis Badsha va bien, il marche sans douleur avec des jambes droites. Lui et sa famille sont vraiment heureux, dans son village tout le monde a été surpris de le revoir complètement guéri, ils n'en croyaient pas leurs yeux. Il a d'abord trouvé du travail comme conducteur de rickshaw électrique et maintenant il travaille comme menuisier. Il a un bon salaire et pour nous remercier il compte bien inviter toute notre équipe lorsqu'il se mariera.

RACHITISME :

MALADIE DE LA PAUVRETÉ

Josiane Arnaud (biologiste au CHU de Grenoble) est engagée dans la compréhension du rachitisme au Bangladesh depuis presque 20 ans.

Josiane (en bas à gauche), et les membres du groupe de convergence sur le rachitisme à Dhaka en janvier 2006

Josiane peux-tu nous dire les travaux que tu as réalisés pour ce programme ?

JA : J'ai réalisé des vérifications d'hypothèses sur les causes possibles du rachitisme par le biais
- de différentes analyses dans l'eau, les aliments, le sang, les urines, …
- d'interventions sur les pratiques culinaires (cuisson dans l'aluminium vs inox), nutritionnelles (sélection d'aliments locaux riches en calcium), thérapeutiques …

Comme d'autres équipes travaillant à l'époque sur les populations du district de Cox Bazar, l'hypothèse d'une molécule toxique agissant sur l'os (Aluminium, Fluor, Plomb…) a été écartée, de même celle d'une carence en vitamine D.
La cause principale identifiée est une carence en calcium touchant toute la chaine alimentaire. Pour autant, une carence en calcium isolée ne peut expliquer à elle seule le rachitisme. Les facteurs associés qui conduisent au rachitisme en présence de la carence en calcium ne sont toujours pas formellement identifiés.

Depuis d'autres travaux ont été réalisés, quels en sont les résultats ?

JA : Les dernières études ont été réalisées par l'équipe d'Ann Prentice (Cambridge, UK) entre 2011 et 2012. L'étude était focalisée sur les perturbations du métabolisme du phosphore, autre élément inorganique ayant un rôle majeur au niveau de l'os. Les résultats obtenus confirment les apports alimentaires de calcium extrêmement faibles et montrent une augmentation des pertes urinaires de phosphore et de magnésium. Il semble que certains métaux lourds ayant un impact sur l'os soient présents en plus grande concentrations dans les urines des enfants rachitiques (cadmium, plomb, mercure, manganèse, molybdène).

Comment vois-tu l'avenir de cette épidémie ?

JA : L'historique de l'épidémie montre que c'est une maladie de la pauvreté, déclenchée par la rupture d'un équilibre précaire. L'action doit être plurifactorielle : politique de régulation des naissances, lutte contre la pollution, éducation des enfants, diversification des cultures, modifications des habitudes alimentaires et culinaires, amélioration de la politique de santé publique…. Il n'est pas exclu qu'un des facteurs associés à la maladie soit un agent infectieux (virus, bactérie ou parasite) même si cette piste n'a pas vraiment été explorée.
Je suis pessimiste concernant l'avenir : chaque année, la mousson entraine des inondations de plus en plus importantes détruisant cultures et bétail, voir rongeant les contours de ce pays à la démographie galopante et l'hygiène sommaire. Tous les facteurs sont réunis pour une grave crise humanitaire qui, à Chakaria, se manifeste par des os anormaux.

LE TRAITEMENT MÉDICAL PRÉCOCE AVANT TOUT !

Bernard Parent est médecin pneumologue et de santé publique à la retraite. Depuis 8 ans il s'est attelé entre autre à l'évaluation du traitement médical précoce des enfants atteints de rachitisme.

Bernard et Ershad pendant une consultation d'un enfant atteint de rachitisme

Bernard quel est le principe du traitement médical précoce ?

BP : Cela consiste à traiter les enfants atteints de rachitisme avant l'âge de 6 ans par des conseils nutritionnels et des comprimés de calcium dans l'espoir de guérir la maladie et les déformations des jambes. L'idée est d'éviter de voir apparaître un handicap et d'avoir à recourir à des traitements lourds et coûteux tels que la chirurgie.

Quel est le résultat du traitement médical précoce ?

BP : Le traitement médical précoce se montre très efficace s'il est pris régulièrement de façon prolongée. D'après notre étude, il guérit 92% des enfants traités. Son coût est faible, environ 12 € par enfant et par an.

Quelle(s) conclusion(s) cela te permet de tirer concernant les orientations futures du programme Bangladesh ?

BP : Les enfants des contrées pauvres du sud du Bangladesh sont nourris de riz cultivé intensivement sur des sols salinisés par les marées, lessivés par les inondations et pauvres en calcium. Cette alimentation provoque peu après le sevrage de l'allaitement maternel des cas fréquents de rachitisme invalidant. Les enfants rachitiques sont ainsi très nombreux au Bangladesh, et leur devenir spontané est navrant : le handicap est une lourde condamnation dans un pays pauvre où la solidarité reste plus pauvre encore ; or leur avenir après traitement précoce est bien meilleur, souvent normal.
Ce résultat encourage à élargir le nombre d`enfants pris en charge en développant l'information, la prévention, le dépistage et le traitement médical précoce dans toute la population d'enfants concernée par ce rachitisme, plusieurs centaines de milliers dans la région de Cox's Bazar, au sud du Bangladesh.
Prévenir le handicap est affaire de justice individuelle mais aussi de gouvernance économique et sociale, car ces enfants handicapés pèseront lourd dans un pays en croissance déjà confronté à l'arrivée prochaine à l'âge adulte d'innombrables enfants: la moitié des 150 millions de bengalis a moins de 20 ans, les effets de la crise démographique sont pour bientôt et s'ajouteront aux menaces nées de la perte des emplois par le développement technique industriel et agricole, et aussi à la menace climatique.
Hypothèses et controverses ne doivent donc pas nous détourner de l'urgence qu'il y a à être opérationnel dès maintenant : il faut prendre en considération ces résultats et promouvoir ce traitement de façon très large, aux différents niveaux de responsabilités sanitaires, éducatives, sociales et économiques.
Il est possible d'enrayer cette épidémie par des mesures simples et peu coûteuses. Il serait grave de ne pas se donner les moyens de les mettre en œuvre au plus tôt, et d'attendre du seul développement économique et d'un progrès enfin partagé l'atténuation de cette menace.

TOUJOURS DES NOUVEAUX CAS

(Ricta kinésithérapeute au centre de Chakaria)

Ricta est kinésithérapeute au centre de Chakaria elle travaille depuis 2001 avec nous. Elle est responsable des sous-centres de Cox's Bazar et de Ramu. Elle nous livre ici son expérience du travail sur le terrain.

Ricta quelle est selon toi la cause du rachitisme au Bangladesh ? Cela est dû essentiellement à des problèmes de malnutrition et de manque de calcium dans l'alimentation. Cette maladie est due à la méconnaissance des familles concernant la nutrition.

Quel sont les traitements proposés par ton équipe ? Nous avons 4 niveaux de traitement
- Simple conseil nutritionnel pour les cas les plus légers,
- traitement médical par calcium plus ou moins associé à de la vitamine D
- attelle de nuit ou de marche dans de rare cas.
- traitement chirurgical dans les cas les plus sévères

Ces traitements sont très efficaces mais surtout chez l'enfant jeune. Le problème est surtout le paiement des soins. Chaque patient doit participer au coût des soins selon ses moyens mais lorsqu'ils ne peuvent pas payer nous n'arrêtons pas le traitement, nous utilisons notre caisse de solidarité.

Ricta comment a évolué cette maladie depuis 14 ans que tu travailles sur le terrain ?
Le rachitisme est un véritable problème de santé publique. Mais malgré tout, dans la région où nous travaillons, j'ai l'impression que l'épidémie diminue un peu et que l'on trouve moins de déformations sévères car les enfants sont diagnostiqués plus tôt. Cependant nous trouvons toujours des nouveaux cas surtout lorsque nous nous éloignons des zones où nous travaillons habituellement. Il y a une sorte d'industrie du rachitisme. Il faudrait pouvoir développer un programme d'éducation nutritionnelle pour les mères et les enfants. Pour cela nous avons besoin de l'aide du gouvernement mais pour l'instant nous ne recevons aucun aide de ce côté-là.

TASLIMA, LE SUCCÈS DU TRAITEMENT MÉDICAL PRÉCOCE

(Par Ricta kinésithérapeute au centre de Chakaria)

Taslima est une de nos patientes du centre de Chakaria. Elle a 6 frères et sœurs. Son père Samsul est pêcheur. Sa mère Rachida ne travaille pas.

Taslima à l'âge de 3 ans

Taslima a été découverte à l'âge de 3 ans durant une visite en campagne sur l'île de Korushkul.

Elle présentait tous les signes d'un rachitisme actif avec des déformations des jambes, des douleurs et des gonflements des côtes et des poignets. Sans traitement la maladie ne pouvait que s'aggraver.

Nous avons donc donné les conseils nutritionnels et débuté le traitement par calcium. Mais la famille est très pauvre et la prise des comprimés a été très irrégulière au début faute de moyens. La déformation de Taslima s'est aggravée

0

Taslima à l'âge de 4 ans

Nous avons alors décidé de ne plus faire payer cette famille et de fournir le calcium gratuitement. La maladie s'est stabilisée et les déformations ont régressé petit à petit. Elle a été suivie jusqu'à l'âge de 9 ans puis n'est plus venue en consultation.

Taslima à l'âge de 14 ans

Elle est revenue à l'âge de 14 ans. Elle accompagnait un autre enfant atteint de rachitisme. Je ne l'ai pas reconnue tout de suite. Quelle n'a pas été ma joie de la revoir complètement guérie avec des jambes toutes droites !

Elle ne présentait plus de problème au niveau de ses jambes, elle marchait et courait sans difficulté, la famille était très contente.

Aujourd'hui Taslima va à l'école, elle est en 4ème dans le collège de Korushkul. Son rêve est de travailler pour aider les personnes malades mais en attendant elle rêve d'aller visiter sa tante à Dhaka la capitale du Bangladesh.

L'INFORMATIQUE AU SECOURS DU RACHITISME

Jean Honlet, 37 ans, informaticien, travaille depuis 5 ans de façon bénévole à l'élaboration du logiciel de suivi des enfants du Bangladesh.

Il y a 7 ans, j'ai rencontré celle qui allait devenir mon épouse, Marie-Line. Marie-Line était très impliquée dans le projet du Bangladesh, y étant allée plus d'un an au tout début du programme. Ayant moi-même participé à une association en Belgique pour l'Inde, le projet du Bangladesh m'a tout de suite séduit.
J'ai proposé mes services et le projet "Cryptomedic" est directement arrivé dans mes emails. Il s'agit d'un programme en ligne, permettant de stocker toutes les informations sur les patients et d'en faire une comptabilité réduite. Le logiciel a pour but à la fois de voir si les patients guérissent (suivi médical) et de voir quelle est l'activité de l'équipe locale pour les subsides (suivi financier).
Faire ce logiciel en ligne est un challenge particulier. Leur culture est différente de la nôtre: en particulier, leur culture n'a pas encore les références informatiques que nous avons. Et puis les connexions Internet au Bangladesh sont souvent aléatoires. Donc, soit on les forçait à utiliser un nouvel outil inconnu et on les formait à cela, soit nous nous adaptions à eux. C'est bien sûr cette deuxième option que je tente de suivre, tant bien que mal. Cela implique de revoir sans arrêt le programme en fonction des retours qui viennent du Bangladesh.
Le logiciel a donc déjà 5 ans d'existence. 5 ans au cours desquels nous avons testé plusieurs technologies pour rendre le logiciel toujours plus convivial. Et ce n'est pas fini: les fiches changent, les demandes se modifient. Pour suivre l'évolution du projet "Straight Legs Projects" (« Jambes Droites »), il n'est pas rare de passer plus de 20 heures par mois sur le développement du logiciel.Nous avons eu une période particulièrement intense en décembre et janvier 2015, période durant laquelle les expats au Bangladesh ont formé les Bengali à l'utilisation de la base de données. A cette occasion, de nombreux problèmes ont été remontés, et j'ai tenté de les résoudre aussi vite que possible. L'important, dans cette phase, est que les bengalis l'utilisent le plus souvent possible et le plus facilement possible. Ce n'est pas toujours évident de coordonner cela avec le reste de mes occupations.

Vous savez, le métier de l'informatique m'apparaît parfois comme déconnecté de la réalité. On travaille avec des chiffres, des codes, des ordinateurs... Mais par le projet Cryptomedic, je vois que l'informatique a un impact réel et concret: on peut changer des vies. C'est pourquoi j'aime continuer ce projet, qui est si fortement chargé d'énergie humaine.
D'ailleurs vous savez quoi ? Cet hiver je pars en mission au Bangladesh !

UN CHIFFRE

(Par Sabine Vilmin (copil Bangladesh))

90%

C'est le pourcentage de maisons inondées ou détruites cet été dans la région de Chakaria.

Dans l'indifférence la plus totale, cet été est venu nous rappeler la précarité de la vie dans le sud-est du Bangladesh. A partir de mi-juillet des pluies diluviennes se sont abattues sur la région de Chakaria ou est situé notre centre. Ces pluies ont continués durant presque un mois, 90% de la région a été inondée rendant les conditions de vie de la population très difficile.
Mais un malheur n'arrivant jamais seul, une tornade a balayé la région détruisant de multiples habitations déjà fragilisées. Nous avons alerté certains d'entre vous par mail et beaucoup ont répondu présent. Avec l'argent récolté notre équipe a tenté d'aider les plus vulnérables par un soutien alimentaire et en eau potable.

la population a élu domicile sur la route car c'est le seul endroit qui reste non inondé.

Cette aide est une goutte d'eau dans un océan de besoins, mais elle a pu sauver des vies. Au nom de nos amis bengali, je vous dit : Onek Dhonobat ! (Merci beaucoup). Si vous aussi vous souhaitez être alerté en cas d'urgence climatique, n'hésitez pas à nous envoyer votre adresse mail.

Le rachitisme est une des conséquences de ces inondations répétées par le lessivage des sols. Notre équipe touche du doigt tous les jours les répercussions du dérèglement climatique.

Dépôt légal: 1er semestre 2011 - ISSN 2108-8705

Conception : Syllys Design - Impression : Imprimerie des Alpes

Chakaria Disability Center

AMD, 14 rue Colbert - 38000 Grenoble - France - tel/fax : 04 76 86 08 53
amd@amd-france.org - www.amd-france.org
KDM, 14 rue Colbert - 38000 Grenoble - France - tel : 04 76 87 45 33 - fax : 04 76 47 32 82
kdm.siegesocial@kines-du-monde.org - www.kines-du-monde.org
KDM 9b la foulerie - B-5370 Havelange - Belgique
Compte : BE29 7320 2893 6464
info@kinesdumonde.be - www.kinesdumonde.be
SARPV-Bangladesh, Vhora Mohori-Chakaria-Cox's Bazar-Bangladesh
Phone: 03422-56413, 03422-56400,
amdchakaria@yahoo.com - www.sarpv.org