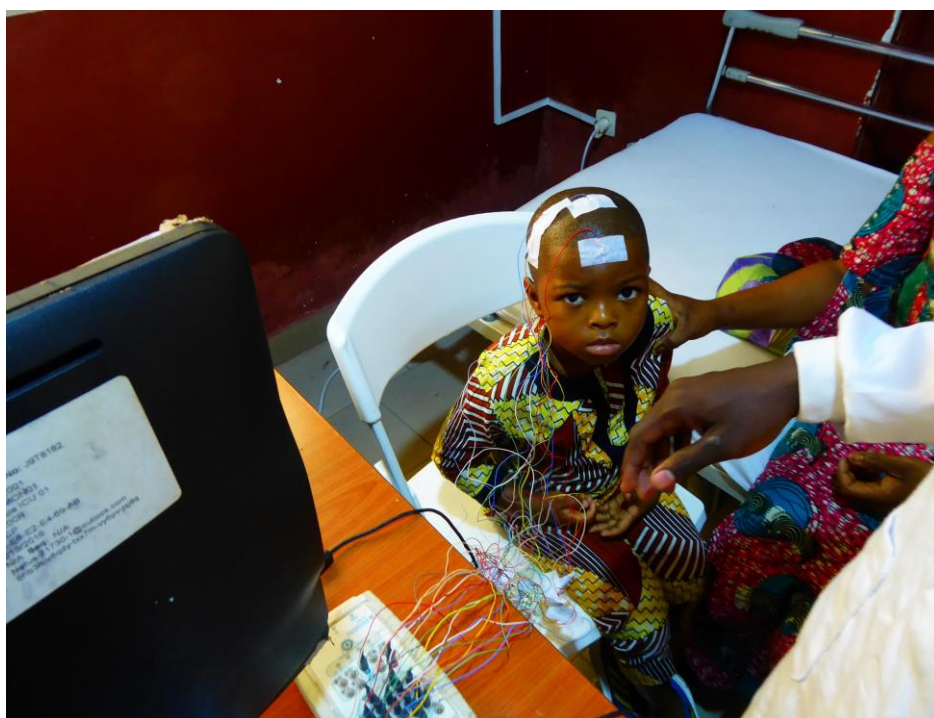


Compte rendu d'enquête terrain pour l'Observatoire de la e- santé dans les pays du Sud de la



FONDATION PIERRE FABRE

Rencontre avec M-EEG (Guinée Conakry)



Un jeune enfant épileptique subit un EEG à l'hôpital Ignace Deen de Conakry.

Samir Abdelkrim (avril 2018)

Genèse du projet

J'arrive à l'accueil de l'hôpital public Ignace Deen, situé en plein cœur de Conakry. La chaleur est écrasante. Sans indications claires, je mets 10 bonnes minutes pour enfin trouver le bureau du Docteur Abass Cissé, chef du service de neurologie de l'hôpital et l'un des 18 neurologues officiellement recensés à l'échelle de l'ensemble de la Guinée. 18 neurologues pour 12,4 millions d'habitants, alors qu'une région française comme la Bretagne en compte plus de 110... Un écart criant qui donne un aperçu des immenses besoins requis sur place.

Je suis reçu par le Docteur Cissé et son assistante, Madame Tasseou Naramatou, qui me font visiter le petit service de neurologie de l'établissement : **"L'épilepsie est un vrai problème de santé publique qui n'est pas pris en charge correctement en Guinée. Si on estime qu'il touche environ 1 personne sur 100 dans le monde entier, chez nous il est difficile d'avoir des statistiques précises et le diagnostic est très difficile à établir, car souvent les familles des malades épileptiques ne comprennent pas ce qu'il se passe et ne vont pas consulter un médecin"**. Le plus souvent, **"il les cachent, surtout dans les hameaux et les campagnes, car ils ont peur qu'ils soient considérés comme "possédés par de la sorcellerie"**. Souvent, on prend connaissance de cas où des malades épileptiques sont battus par leur famille durant leurs crises, car ils pensent ainsi "chasser le mauvais esprit" en leur donnant des coups. Il y a une autre raison à cela poursuit le docteur : **"les outils permettant de diagnostiquer l'épilepsie et de la prendre en charge médicalement sont souvent indisponibles, inaccessibles ou trop chers"**. Il existe un nombre très réduit d'appareils EEG disponibles en Guinée, et ils sont par ailleurs tous situés dans les grandes villes comme Conakry.



Le professeur Abass Cissé, chef du service de neurologie de l'hôpital Ignace Deen.

Pour démystifier cette pathologie et surtout améliorer la prise en charge du plus grand nombre, le Docteur Cissé et ses équipes expérimentent depuis un an une solution de dépistage indolore venu des Etats Unis - un EEG sur smartphone - qui mesure les ondes cérébrales en portant un bonnet spécial, cela afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients épileptiques en Guinée. Et en particulier des couches de la population les plus jeunes, car selon le Docteur Cissé : ***"En Guinée, l'incidence de l'épilepsie est beaucoup plus élevée chez les jeunes enfants et les jeunes adultes que chez les personnes âgées"***.

Un ordinateur permet ensuite de lire les ondes cérébrales et d'établir le bon pronostic. Il s'agit de l'appareil portatif "M-EEG", pour électroencéphalographie mobile, conçu aux Etats-Unis et déployé en Guinée. En Effet, ***l'hôpital Ignace Deen est accompagné depuis les Etats Unis (Boston) dans la mise en place de l'application M-EEG par la chercheuse Farah Mateen, MD & PHD de la Massachusetts General Hospital et de la Harvard Medical School***, qui a répondu à mes questions en vidéoconférence depuis Boston, après mon séjour à Conakry. Les datas recueillies sont analysées sur place par le service de neurologie de l'hôpital Ignace Deen, et en parallèle par Farah Mateen et ses équipes aux Etats Unis. Farah Mateen se rend à l'hôpital Ignace Deen tous les 6 mois pour faire une analyse comparative entre les données recueillies et analysées à Conakry et à Boston, et s'assurer de la concordance des diagnostics réalisés.



Le bonnet m-EEG porté par nouveau-né épileptique durant un examen de contrôle.

Qu'est-ce que M-EEG ? Comment fonctionne le système ?

La solution m-EEG est actuellement en phase expérimentale à Conakry. L'expérimentation a démarré avec l'arrivée d'une équipe du MIT venue en Guinée en novembre 2017 pour tester la solution sur environ des centaines de patients, en étroite partenariat avec le docteur Abass Cissé.

Cette solution utilise des bonnets EasyCap, adaptés à la circonférence de la tête avec des électrodes circulaires. Pour la petite histoire, il était initialement prévu d'utiliser ces bonnets EasyCap - particulièrement performants - dans le monde des jeux vidéo et non pour un usage médical. Pour stocker et analyser les données recueillies, on utilise une application appelée "smatphone brain scanner 2 (SBS2)". Il s'agit d'un logiciel libre Open Source et donc gratuit, disponible sous la licence du Massachusetts Institute of Technology. Ce logiciel permet de faire la saisie, le filtrage et le stockage des données, ainsi que la suppression des artéfacts en temps réel. Une tablette Android est utilisée pour la collecte des données. **Cette solution portable disposant d'une autonomie est à la fois légère, frugale et peu coûteuse (autour de 120 euros contre plusieurs milliers d'euros pour les appareils d'Électroencéphalographie que l'on retrouve dans les hôpitaux publics comme privés).**



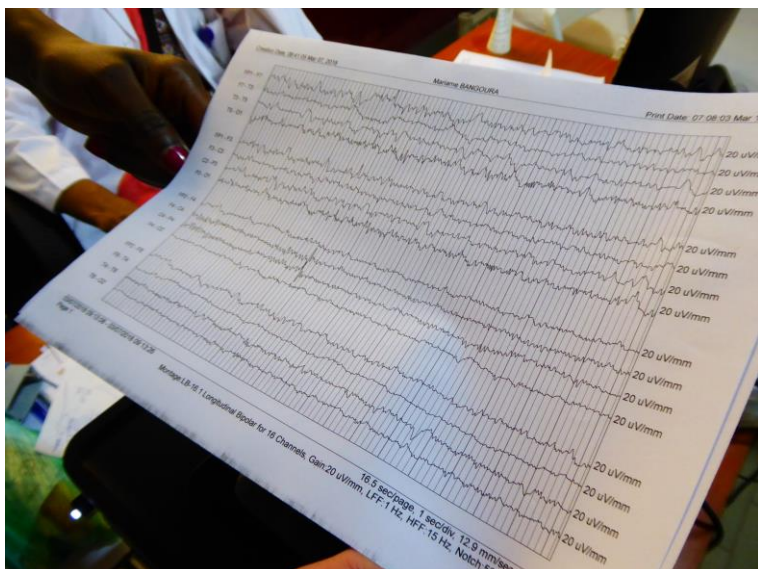
Le bonnet m-EEG porté par une fillette durant un examen de contrôle.

Lorsque les patients arrivent au service de neurologie de l'hôpital Ignace Deen, ils doivent répondre à un questionnaire. Durant mon passage à l'hôpital, j'assiste à la prise en charge de deux patients en bas âge, dont les parents répondent directement aux questions. Les questions sont posées par le médecin soit en français, soit dans un dialecte local. Les réponses sont enregistrées dans l'application directement sur la tablette, et ainsi à la disponibilité de l'analyse tant en Guinée que chez les partenaires du projet aux USA. **"Lors de leur première visite, nous posons aux patients des questions sur leur mode de vie, les croyances et les symptômes liés à leurs crises d'épilepsie".**



Le jeune Gilbert est accompagné par son père durant son examen de contrôle avec un EEG classique.

A la fin de l'interrogatoire, **les patients enfilent ensuite le bonnet et passent un m-EEG en position allongée** (une différence importante avec les EEG classiques qui se font en général en position debout durant plusieurs heures, ce qui entraîne souvent une grande fatigue chez les enfants). Les enregistrements seront transmis au service de neurologie par e-mail (au Docteur Cissé à Conakry, ainsi qu'aux équipes de Farah Mateen) pour être lus et analysés. Six mois plus tard, les patients reviendront à l'hôpital pour être de nouveau évalués. J'interroge dans la salle le père du petit Gilbert, un jeune garçon épileptique d'environ 6 ans suivi en novembre grâce au m-EEG, revenu pour un contrôle de routine à Ignace Deen. Il m'explique que les tests avec le casque ont permis de comprendre avec précision la maladie de son fils, et de mieux la prendre en charge. Lorsque le diagnostic d'épilepsie est confirmé grâce au m-EEG, les patients peuvent bénéficier d'investigations approfondies, tels que des examens sanguins ou une imagerie cérébrale. Ils recevront pour la plupart un traitement antiépileptique approprié (par exemple du phénobarbital, du Carbamazépine ou un autre médicament).



Les résultats d'un EEG en cours à l'hôpital Ignace Deen.

Quels impacts et bénéfices en matière de santé ?

L'étude d'impact du M-EEG est actuellement toujours en cours de finalisation, et il faudra attendre d'ici la fin de l'été 2018 pour avoir les résultats complets et définitifs des bénéfices de la solution « m-EEG » Versus « EEG Classique » sur les patients suivis à date. En effet, l'équipe du MIT, venue en novembre 2017, doit revenir en Guinée en Juin-Juillet 2018 pour refaire passer les tests du m-EEG aux patients déjà suivis. En attendant les résultats définitifs, plusieurs bénéfices ont déjà été mis en avant lors de mon passage à Conakry. **A ce jour, plus de 250 patients âgés de 4 mois à 70 ans ont pu bénéficier de la solution.** Grâce à un partenariat avec la télévision nationale RTG qui a émis un appel au dépistage gratuit, **plusieurs centaines de personnes du pays sont venues à l'hôpital Ignace Deen pour se faire dépister, en présence de l'équipe américaine en novembre 2017.**

Le dispositif m-EEG est facilement transportable, autonome, simple d'utilisation, il convient parfaitement au terrain : hameaux, campagnes, zones périurbaines non électrifiées. La solution permet de diagnostiquer et de suivre les personnes épileptiques, y compris dans les enclaves les plus lointaines.

Par ailleurs, les patients eux-mêmes "découvrent" et prennent conscience de leur maladie de manière rationnelle et médicale, tout au long de l'interrogatoire et de l'examen physique par m-EEG. Ils bénéficient tout le long du protocole d'un accès à une meilleure information et acquièrent des connaissances générales sur leur maladie, éloignées des croyances traditionnelles autour des phénomènes de "possession" ou de sorcellerie.

Ils apprennent à comprendre rationnellement ce qui leur arrive, et ainsi à mieux réagir lors des futures crises (beaucoup de malades épileptiques reçoivent ou s'infligent eux-mêmes des coups durant leurs crises convulsives, par panique ou peur de "possession"). Sur le long terme, cette meilleure prise en charge contribue à "resocialiser" les patients, en facilitant le retour des enfants à l'école et celui des personnes adultes dans le monde du travail.

La formation à l'utilisation de la solution m-EEG par les professionnels de santé est extrêmement rapide et se fait par le visionnage d'une vidéo : il suffit en moyenne de moins d'une heure pour qu'un travailleur de santé utilise la solution. Le projet m-EEG permet de construire un savoir-faire spécifique à l'hôpital Ignace Deen, en matière de connaissance des technologies EEG, ainsi qu'en matière de diagnostic des médicaments antiépileptiques les plus appropriés. De plus, **le personnel de santé est formé pour réagir efficacement en cas de crises convulsives des patients, notamment pour les empêcher de se blesser.**



Le jeune Gilbert est accompagné par son père durant son examen de contrôle avec un EEG classique.

Quid du financement et du modèle économique ?

L'application est gratuite et les patients qui passent les examens ne payent rien, m'explique Farah Mateen lors d'un entretien : ***"m-EEG est un projet Open Source, nous n'essayons pas de devenir profitable grâce à cette technologie. Notre objectif est plutôt de passer à l'échelle, en développant une version toujours plus robuste et perfectionnée grâce aux résultats que***

nous analysons en temps réel. Une version rapidement déployable dans les zones les plus pauvres de Guinée, là où des milliers de personnes épileptiques vivent cachés des regards !”.

Cette volonté de gratuité signifie cependant que le modèle économique repose uniquement sur des prêts et subventions de recherche. Actuellement, le projet est financé dans le cadre d’une subvention américaine obtenue par Farah Mateen, accordée par la Fondation Charles Hood pour l’Enfance et qui touche à sa fin d’ici juin 2018.

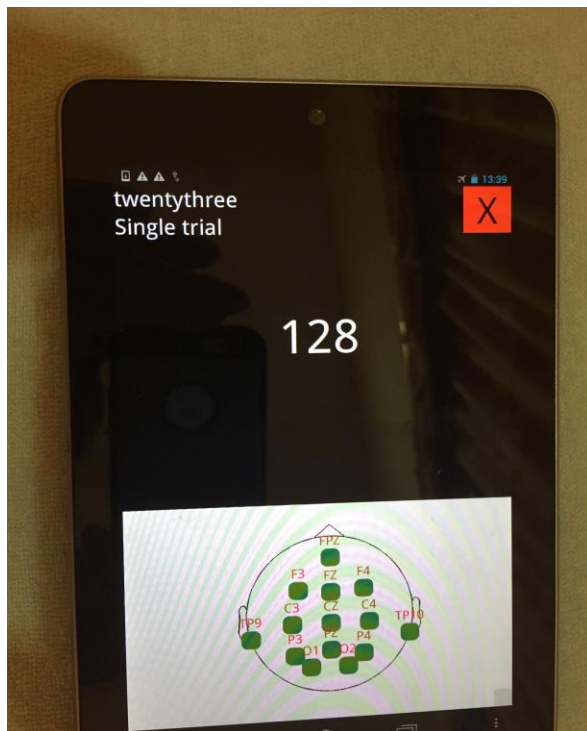


Farah Mateen en visite à l’hôpital Ignace Deen, avec le Professeur Abass Cissé, en novembre 2017.

Quels objectifs pour M-EEG ?

Farah Mateen évalue ses besoins en financements globaux pour recruter un chef de projet à plein temps, bilingue français / anglais (et maniant les différents dialectes guinéens) entre Boston et Conakry, acheter de nouveaux appareils (Casques EasyCap & smartphones) **autour de 200,000 USD**. La plupart des appareils seront distribués directement au personnel médical de l’hôpital Ignace Deen.

Au plan médical, Farah Mateen souhaite étendre l’utilisation du m-EEG au dépistage contre l’Onchocercose, ou cécité des rivières. Il s’agit d’un parasite pouvant entraîner des symptômes neurologiques similaires à l’épilepsie, comme le syndrome du hochement de tête. Il existerait, selon elle, un lien de plus en plus avéré entre l’épilepsie et l’Onchocercose dans les pays d’Afrique. Elle n’exclut pas également de voir comment adapter le m-EEG à question de la prévention et du suivi des maladies cardiaques également.



Le m-EEG durant un examen.

Quels partenariats pour M-EEG ?

L'équipe du projet est à la recherche active de financements pour acquérir plus d'appareils et plus de ressources humaines. **Aujourd'hui, les équipes de Boston et de Conakry souhaitent déployer 100 appareils m-EEG en Guinée, d'ici la fin de l'année 2018.** L'un des autres objectifs clé pour 2018 est de former plus de travailleurs de santé sur le terrain à l'utilisation de la solution, sur les volets diagnostic et prise en charge. Aux Etats-Unis, Farah Mateen essaie d'obtenir plus de soutien de la part du centre de recherche "Global Neurology Research Group" situé à Boston, ainsi que des partenariats avec des ONG pour la fourniture de médicaments antiépileptiques.

Pour obtenir du financement de la part d'institutions publiques mais aussi d'entreprises privées, la visibilité est cruciale : Farah Mateen souhaite sensibiliser les médias à son projet, notamment la presse occidentale. Comme ce fut déjà le cas en Guinée au démarrage du projet : la télévision nationale guinéenne a aidé les promoteurs du projet en réalisant plusieurs reportages sur l'épilepsie, qui ont aidé à faire connaître m-EEG, notamment dans les zones rurales. **La diffusion des reportages, à des heures de grande écoute, a permis de délier la parole autour d'une maladie taboue et d'encourager plusieurs centaines de patients à se manifester à l'hôpital Ignace Deen pour bénéficier du projet m-EEG.**

Conclusion

m-EEg permet d'apporter une réponse simple, peu coûteuse et adaptée à une vraie problématique douloureuse pour de nombreuses familles, en particulier dans les régions les plus reculées de Guinée. **Grâce à ce projet, le ministère de la Santé de Guinée s'est familiarisé à la question de la prise en charge des maladies épileptique**, grâce au travail de sensibilisation effectué par le service de neurologie de l'hôpital Ignace Deen durant la phase d'expérimentation du m-EEG.

Les promoteurs souhaitent aujourd'hui capitaliser autour de l'expérience acquise par l'hôpital Ignace Deen, en faisant de ce lieu **un "hub" régional d'apprentissage et de partage d'expérience en matière de télémédecine en neurologie, au service d'autres neurologues d'Afrique de l'Ouest.**

