



S'inscrire à la newsletter

ZOOM

« On m'avait dit que je mourrai à 19 ans »



Glawdys Benth est patiente-experte de la drépanocytose. En 2022 et 2023, elle a suivi une formation à la Pitié-Salpêtrière et à Necker pour pouvoir parler de sa maladie à d'autres patients, pouvoir les conseiller, les orienter, les soutenir. Demain de 9 heures à 16 heures, à l'occasion de la Journée mondiale de la drépanocytose, elle interviendra lors des portes ouvertes du centre intégré drépanocytose à l'hôpital de Cayenne.



première intervention en tant que telle, lors des portes ouvertes du centre intégré de la

La drépanocytose, Glawdys Benth l'a découverte quand elle avait 6 ans. Lors de son diagnostic. C'était dans l'ancien hôpital Saint-Denis. Elle se souvient des douleurs, « très intenses, qu'on n'oublie pas comme ça », des multiples interdictions – « Pas de sport, pas de baignade » - des reproches d'être « fainéante », des multiples tabous autour d'une maladie que peu de personnes connaissaient et dont encore moins acceptaient de parler, et de cette annonce : « On m'avait dit que je ne vivrai pas au-delà de 19 ans. Enfant, je ne comprenais pas trop. Mais à l'adolescence, ça a pris du sens et ça a eu un impact. » Une autre époque. Presque un autre monde. Près de quarante ans après ce diagnostic, elle vient de devenir patiente-experte. Elle est la première, toutes pathologies confondues, en Guyane. Demain de 9 heures à 16 heures, elle effectuera sa

drépanocytose (CID) de l'hôpital de Cayenne, organisées pour la Journée mondiale de la drépanocytose.

Hospitalisée pendant plusieurs semaines

Glawdys Benth est née de parents porteurs sains et a été élevée par une de ses grands-mères. Enfant, elle souffre régulièrement d'atroces douleurs. Sa grand-mère finit par l'emmener aux urgences de l'hôpital Saint-Denis, où la maladie lui est diagnostiquée. Les connaissances sont encore lacunaires en Guyane. « En découvrant ma maladie, ma famille a posé de nombreux interdits », se souvient-elle. Elle est souvent hospitalisée, parfois pendant deux ou trois semaines. Bonne élève, elle finit par décrocher. Au début des années 1990, elle est transférée au centre intégré de la drépanocytose de Martinique, suite à une crise plus forte que les précédentes. Premier choc : « Ça a été une autre prise en charge. On a commencé à m'expliquer ma maladie. J'étais prise en charge par des personnes spécialisées », raconte-t-elle.

« Mes employeurs ne comprenaient pas mes absences »

Retour en Guyane. Adolescence. Et cette phrase annoncée plusieurs années plus tôt qui commence à faire sens dans son esprit : « On m'avait dit que je ne vivrais pas au-delà de 19 ans. Je me suis donc dit que j'allais profiter de la vie puisque j'allais mourir. » Sorties, amis, piscine. Et la maladie qui se rappelle brutalement à elle : douleurs, vertiges, vomissements. « Je me suis calmée et j'ai attendu mes 19 ans. » Elle rencontre celui qui deviendra son mari, dont elle a divorcé depuis. Premier travail. « Mes employeurs ne comprenaient pas mes nombreuses absences. Ils m'ont mise au placard (...) A l'époque, en Guyane, il ne fallait pas que je dise que j'avais la drépanocytose si je rencontrais un garçon, au travail ou même aux amis. » Départ pour l'Hexagone au début des années 2000. Nouveau choc !

« J'ai pris conscience et assumé la maladie »

« J'ai été mise en contact avec l'hôpital Henri-Mondor et le Pr Frédéric Galacteros (hématologue, auteurs de plusieurs ouvrages sur la drépanocytose, NDLR). C'est là que j'ai connu ma première vraie prise en charge, estime-t-elle. On me disait le contraire de ce que j'entendais ici. » Le Pr Galacteros l'oriente vers un psychologue. « C'est à ce moment que j'ai véritablement pris conscience de ce qu'était la maladie, que je l'ai assumée et que j'ai compris que ce que je faisais et mon hygiène de vie auraient un impact sur les crises. » Dix ans se passent. En 2013, Glawdys Benth rentre vivre en Guyane.

Retrouvailles avec son institutrice de CE2

Entre-temps, l'association DrépaGuyane, qui réunit des patients, des professionnels de santé, des proches de patients et des parents d'enfants malades, a été créée. Glawdys Benth y retrouve sa présidente, Marie-Elise Armoudon-Fleret, qui n'était autre que son... institutrice de CE2. « À l'époque, mes grands-parents étaient allés la voir pour lui dire que je ne devais pas faire de sport, pas participer aux sorties. Mais elle ne connaissait pas la maladie. » La future présidente la découvrira avec ses deux enfants malades.

En Guyane, progrès et tabous

Glawdys Benth devient un membre très actif de l'association, intègre le bureau, participe aux opérations de dépistage et de sensibilisation, aux interventions dans les écoles et les collèges. Elle vit également les progrès autour de la maladie : l'ouverture du CID de l'hôpital de Cayenne en 2014, les formations que propose chaque année le Pr Narcisse Elanga, chef de service de pédiatrie au CHC, aux membres de l'association, les progrès dans la prise en charge. Mais elle est encore le témoin de nombreuses difficultés. La quasi-totalité des écoliers et collégiens qu'elle interroge ignore tout de la drépanocytose. Le tabou autour de la maladie est encore important. Elle cite l'exemple d'un cousin « qui fait tout pour qu'on ne sache pas qu'il est malade, se cache quand il va au CID. Il sait que je sais mais on n'en parle pas. » La réticence de certains drépanocytaires vis-à-vis des professionnels de santé parfois suite à une expérience malheureuse : « Certains, lorsque les douleurs surviennent le vendredi soir, refusent d'aller aux urgences et attendent jusqu'au lundi l'ouverture du CID », regrette-t-elle. À force de témoigner, d'observer les autres patients, de s'intéresser à la maladie, d'autres membres de DrépaGuyane l'ont poussée à se former pour devenir patiente experte.

« J'ai envie que ça avance ! »

La formation s'étale sur les années 2022 et 2023. Elle est organisée en plusieurs modules – parcours de soins, expertise patient, recommandations HAS, prise de parole en public... - avec l'appui notamment de la Filière de santé maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse, et du Pr Marianne de Montalembert (Hôpital Necker et Réseau ouest-francilien de soins des enfants drépanocytaires). Sur les onze diplômés, elle est la seule vivant en Outre-mer. « La formation est intense, pas scolaire du tout, avec beaucoup de mises en situation », se souvient Glawdys Benth.

Alors que demain, elle effectuera sa première intervention en tant que patiente experte, elle perçoit ce que la formation lui a appris « dans ma façon d'aller vers les autres, dans ma façon de parler, pour dénouer aussi les conflits qui peuvent survenir entre un patient et un professionnel de santé. » Elle espère aussi parvenir à faire passer des messages, pour qu'il n'y ait plus de honte à parler de la maladie, pour que ceux qui n'ont pas bénéficié du dépistage obligatoire le fasse. « Je vois encore trop de personnes porteuses saines qui font des enfants sans savoir si leur partenaire est porteur ou pas ! » A travers son expérience, elle souhaite « apprendre aux malades à vivre avec la drépanocytose, les rapprocher des personnels soignants, leur apporter du soutien. J'ai envie que ça avance ! »

En Guyane, une naissance sur dix concernée



Pr Narcisse Elenga

La drépanocytose touche environ un nouveau-né sur 200 en Guyane et environ 2 000 personnes au total. Chaque année, environ 40 nouveaux enfants naissent drépanocytaires. Le taux augmente d'année en année dans toute la France. Si environ 10 % de la population guyanaise est porteuse du gène, la répartition n'est pas uniforme sur le territoire : davantage d'habitants en sont porteurs dans l'Ouest, entre Saint-Laurent du Maroni et Grand-Santi. Créé en 2014, le centre intégré drépanocytose de l'hôpital de Cayenne (CDI) a vu le nombre de

patients pris en charge augmenter de 60 % en moins de dix ans : 479 à son ouverture, 765 l'an dernier.

Dans un [article publié en mars dans MTSI](#), le Pr Narcisse Elenga précise que « parmi les 175 593 nouveau-nés dépistés entre 1992 et 2021, le dépistage a permis de détecter 823 enfants drépanocytaires et 17 950 hétérozygotes. Les génotypes drépanocytaires comprennent 493 SS (60%), 302 SC (37%) et 28 S-Beta-thalassémie (3%). L'incidence de la drépanocytose était de 1 cas pour 213 naissances, celle des hétérozygotes de 1 cas pour 10 naissances. La majorité de ces enfants (52%) étaient originaires de la région du Maroni (...) Ces données confirment la tendance à l'augmentation du nombre d'enfants dépistés pour la drépanocytose en Guyane (...) Cette étude confirme que la Guyane est le territoire français où l'incidence de la drépanocytose est la plus élevée. »

Plusieurs rendez-vous pour la Journée mondiale de la drépanocytose



La Journée mondiale de la drépanocytose a lieu demain. Plusieurs rendez-vous sont proposés au grand public :

- **Demain** : journée portes ouvertes au centre intégré drépanocytose du CHC, de 9 heures à 16 heures : visite guidée du service, diffusion de films sur les échanges transfusionnels, les échanges plasmatiques, les saignées, le descriptif de la maladie, stands d'information des associations et des prestataires de santé, atelier d'éducation thérapeutique.
- **Vendredi**: Ansanm ansanm contre la drépanocytose, organisé par l'association DrépaGuyane, à 19 heures à l'Accordeur, à Cayenne : intervention du Pr Narcisse Elenga, lecture théâtralisée d'Ils me croyaient fragile, de Jeanne Azor, témoignages.

◆ Conseil d'experts : tous les membres nommés

Par décision du directeur général de l'ARS, Dimitri Grygowski, l'ensemble des membres du conseil d'experts de l'ARS ont été nommés. Il s'agit de :

Experts nationaux :

- Bernard Cazelles, biomathématicien et professeur à l'Université de la Sorbonne ;
- Henri Bergeron, directeur de recherche au Centre de sociologie des organisations (Sciences Po) et coordinateur scientifique de la chaire Santé de Sciences Po ;
- Jean-François Guégan, parasitologue et écologue de la santé à l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (Inrae) ;
- Nelly Agrinier, PUPH en santé publique à la faculté de médecine de Nancy spécialisée en épidémiologie, économie de la santé et prévention.

Experts internationaux :

- David Heymann, professeur d'épidémiologie des maladies infectieuses à la London School of Hygiene and Tropical Medicine (Royaume-Uni) ;
- Paulo Peiter, géographe de la santé, laboratoire maladies infectieuses au Fiocruz (Brésil) ;
- Dr Sylvain Aldighieri, directeur du département prévention, contrôle, élimination à la Pan-American Health Organization (bureau de Washington, Etats-Unis) ;

Experts guyanais :

- Pr Matthieu Nacher, chef de service du Département Recherche Innovation Santé Publique au CHC ;
- Pr Maylis Douine, PU-PH en épidémiologie, économie de la santé et prévention ;
- Christophe Peyrefitte, directeur de l'Institut Pasteur de Guyane ;
- Dr Claire Bocéno, médecin généraliste, cheffe de service de la Pass du CHC ;
- Dr Célia Basurko, praticien hospitalier, médecin épidémiologiste, CIC 1424 Antilles-Guyane ;
- Marc Alexandre Tareau, post-doctorant en anthropologie de la santé et en ethnobotanique ;
- Marie Fleury, UMR 208 MNHN-IRD PaLoc, Museum national d'histoire naturelle, ethnobotaniste.

La mission de ce conseil d'experts sera de renforcer la robustesse scientifique des travaux de l'ARS et de l'aider à anticiper des problématiques majeures, dans le cadre du projet régional de santé et des ambitions du programme Guyane santé 2030 ([lire la Lettre pro du 31 mai](#)). Sa première réunion se déroulera le 28 juin.

◆ Plusieurs professionnels de santé de Guyane appellent à renforcer le suivi des nourrissons

Dans le [Journal of Epidemiology and Population Health](#), le Pr Mathieu Nacher, chef de service du Département Recherche Innovation Santé Publique de l'hôpital de Cayenne, et douze de ses collègues du CIC 1424 Inserm, du service de pédiatrie, de la Protection maternelle et infantile (PMI), des centres délocalisés de prévention et de soins (CDPS), du réseau Périnatal, du Chog et du Registre des handicaps de l'enfants et observatoire de la périnatalité (RHE-OP973) soulignent que « le suivi des nourrissons est un problème pressant qui nécessite des efforts accrus » en Guyane.

Rappelant que la mortalité infantile est 2,7 fois supérieure en Guyane que dans l'Hexagone, ils se sont intéressés au moment où survient le décès d'enfants de moins d'un an. Pour cela, ils ont étudié les 1 073 décès intervenus entre 2007 et 2022 en Guyane. Un peu plus d'un quart (297 soit 27,7 %) sont survenus le jour de la naissance. Au total, près d'un décès sur deux (47,1 %) survenait au cours de la première semaine (mortalité néonatale précoce) et un peu plus d'un sur six (17,3 %) au cours de la deuxième ou de la troisième semaine (mortalité néonatale tardive). Enfin, un peu plus d'un tiers (35,6%) survenait à partir de la quatrième semaine et avant un an.

« On constate que les décès postnatals en Guyane sont proportionnellement plus importants que dans l'Hexagone et qu'ils ne semblent pas diminuer, contrairement à ce qui s'est passé en France. Les proportions relatives de mortalité postnatale aident à identifier les domaines d'action importants pour corriger l'excès de mortalité infantile. Bien que le suivi insuffisant de la grossesse reste un problème, nous montrons que le suivi des nourrissons est aussi un problème pressant qui nécessite des efforts accrus. »

L'an dernier, l'ARS a décidé de financer la création d'un observatoire périnatal au sein de l'hôpital de Cayenne. Il vient d'être rattaché au Registre des handicaps de l'enfant pour devenir le RHE-OP973. Il en sera notamment question dans la prochaine Lettre Recherche du CHC, qui sera diffusée jeudi 27 juin ([S'y abonner](#)).

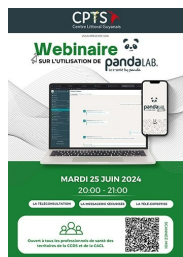
■ Plan de continuité d'activité : les trois hôpitaux publics se forment



À l'initiative de Jean-Michel Vallier, responsable de la sécurité des systèmes d'information (RSSI) du GHT, une formation s'est tenue du 11 au 14 juin, dans le cadre du plan de continuité d'activité des services. Onze cadres de service et membres des équipes qualité des hôpitaux de Cayenne, Kourou et Saint-Laurent du Maroni y ont participé. Au cours de ces quatre jours, les équipes ont été formées aux enjeux et aux modalités d'écriture des procédures de continuité d'activité en cas de rupture numérique.

Au cours de cette formation, plusieurs thèmes ont été abordés : objectifs d'une démarche de la continuité d'activité, concepts fondamentaux en sécurité de l'information et en continuité d'activité d'un système d'information, illustration d'incidents impactant la continuité d'activité d'une organisation. Cette formation permettra de lancer les chantiers du plan blanc numérique dans les trois hôpitaux du GHT.

■ Webinaire sur Pandalab le 25 juin



La CPTS centre littoral organise un nouveau webinaire de formation à la messagerie Pandalab.

Elle se déroulera mardi 25 juin, de 20 heures à 21 heures, et est ouverte à tous les professionnels de santé des territoires de la CCDS et de la CACL.

[S'inscrire avant le 24 juin.](#)

Actus politiques publiques santé et solidarité

■ La prééclampsie associée à un risque de démence précoce

Une étude de Santé publique France publiée par [Jama Open Network](#) montre que les femmes ayant des antécédents de prééclampsie au cours d'une grossesse semblent présenter un risque accru de démence précoce. Ce résultat est important pour la Guyane où la prééclampsie affecte 4,8 % des naissances, une des proportions les plus élevées en France.

SpF s'est appuyé sur les données de près de 2 millions de femmes de 30 ans et plus, sans démence lors de leur inclusion, ayant accouché après 22 semaines de grossesse entre 2010 et 2018. Suivi pendant neuf ans en moyenne, moins de 1 % ont développé une démence. Le risque est toutefois 2,65 fois supérieur à celui pour les femmes sans trouble hypertensif pendant la grossesse.

Celles qui en ont développé une avaient 36,4 ans en moyenne, étaient plus souvent fumeuses (14,8 %) et avaient plus souvent un diabète (2,3 %). Le risque était également plus élevé lorsque la prééclampsie survenait avant 34 semaines de grossesse ou chez une femme souffrant d'hypertension artérielle. La prééclampsie sévère n'est, en revanche, pas associée à un risque accru de démence précoce.

Offres d'emploi

■ L'Institut Pasteur recrute :

- Un **technicien en virologie environnementale** (CDD de remplacement, temps plein). [Consulter l'offre et candidater.](#)
- Un **technicien de laboratoire en parasitologie** (CDD de remplacement, temps plein). [Consulter l'offre et candidater.](#)



- Un **technicien de laboratoire en microbiologie** (CDD de remplacement, temps plein). [Consulter l'offre et candidater.](#)

Agenda

Aujourd'hui

► **Soirée d'information sur l'amyotrophie spinale 5q**, animée par le Pr Narcisse Elenga, chef de service de pédiatrie au CHC, et le Dr Benjamin Faivre, pédiatre responsable de l'hôpital de jour de pédiatrie au CHC, avec la CPTS et la société Biogen, à 19h30 à la Domus Medica, à Cayenne. [S'inscrire ICI.](#)

► **Séminaire** achats-fournisseurs du CHC. Contact : leila.king@ch-cayenne.fr.

Demain

► **Journée portes ouvertes** au centre intégré drépanocytose du CHC, de 9 heures à 16 heures : visite guidée du service, diffusion de films sur les échanges transfusionnels, les échanges plasmatiques, les saignées, le descriptif de la maladie, stands d'information des associations et des prestataires de santé, atelier d'éducation thérapeutique.

► **Atelier de la recherche** sur la qualité de l'eau consommée en Guyane, organisé par Guyane promo santé, avec Adrien Ortelli, chef de pôle santé-environnement à l'ARS, de 10 heures à 12 heures, sur Google Meet. [S'inscrire jusqu'au 18 juin.](#)

Jeudi 20 juin

► **Séminaire Lait et fruits à l'école**, de 9 heures à 12 heures, à la CAS EDF, à Cayenne, à destination des structures bénéficiaires (établissements, responsables d'achats alimentaires) et structures relais (interprofessions, structures publiques de l'État, représentants publics).

Vendredi 21 juin

► **Ansanm ansanm contre la drépanocytose**, organisé par l'association DrépaGuyane, à 19 heures à l'Accordeur, à Cayenne : intervention du Pr Narcisse Elenga, lecture théâtralisée de Ils me croyaient fragile, de Jeanne Azor, témoignages.

► **Expresso Cadres avec l'ANFH**, de 9 heures à 11 heures à l'ANFH, à destination des encadrants réalisant des entretiens professionnels. Inscription auprès du service formation de son établissement.

► **Stand de sensibilisation** au don d'organe, durant la matinée, devant l'entrée du CHC, à Cayenne.

Samedi 22 juin

► **Stand de sensibilisation** au don d'organe proposé par le CHC, durant la matinée, sur le marché de Cayenne.

► **Fo Zot Savé**. Le Dr Geoffroy-Henri Desrousseaux, médecin vasculaire à Saint-Gabriel, répondra aux questions de Fabien Sublet sur la médecine vasculaire, à 9 heures, sur Guyane la 1ère.

Mardi 25 juin

► **Webinaire** avec le Collectif de lutte contre la dénutrition, organisé par l'ARS, à 8 heures [via Teams](#).

*Inscriptions auprès de **Dorothee Alexandre Bihan** à dorothee.alexandre@ars.sante.fr.*

► **Webinaire** de formation à la messagerie Pandalab, organisé par la CPTS centre littoral, à destination de tous les professionnels de santé des territoires de la CCDS et de la CACL, de 20 heures à 21 heures. [S'inscrire avant le 24 juin.](#)

Mercredi 26 juin

► **Webinaire** du Coreb sur la prise en charge de la dengue, de 9h30 à 11h15. [Se connecter.](#)

Jeudi 27 juin

► **Diffusion** de la sixième Lettre Recherche du CHC. [S'abonner.](#)

Samedi 29 juin

► **Ouverture de la fenêtre de dépôt** des demandes d'autorisation d'activité de traitement d'insuffisance rénale chronique, soins médicaux et de réadaptation, médecine, soins critiques,

cardiologie interventionnelle, chirurgie et neurochirurgie. Jusqu'au 15 septembre. [Consulter le bilan quantitatif de l'offre de soins.](#)

Faites connaître vos événements dans l'agenda de la Lettre pro en écrivant à pierre-yves.carlier@ars.sante.fr

Le message du jour



ENDOMÉTRIOSE
En parler plus pour mieux la détecter.

64%

des Français estiment que **parler des règles et des douleurs menstruelles est tabou.**

Enquête « Les Français et l'endométriose » par Harris Interactive pour le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, mars 2024.



Consultez tous les numéros de La lettre Pro

Agence régionale de santé Guyane
Directeur de la publication : Dimitri GRYGOWSKI
Conception et rédaction : ARS Guyane Communication
Standard : 05 94 25 49 89



www.guyane.ars.sante.fr

[Cliquez sur ce lien pour vous désabonner](#)