



Terre des hommes

50

ans  
Jahre  
anni  
years

aide à l'enfance | Kinderhilfe  
aiuto all'infanzia | child relief | [www.tdh.ch](http://www.tdh.ch)

# Programme des soins spécialisés

Rapport opérationnel et financier 2010

Un très petit nombre d'ONG d'aide à l'enfance porte leur engagement jusqu'à expatrier provisoirement vers l'Occident des enfants gravement malades pour leur procurer des soins inexistantes dans leurs pays. Le réaliser à grande échelle suppose l'organisation et la maîtrise d'un réseau complexe constitué, dans les pays des enfants, de services de santé pouvant au moins les dépister et être capable de les maintenir dans le meilleur état de santé possible avant l'envol et, dans les pays de destination, de services pédiatriques pointus accessibles à un coût raisonnable. Le lien entre ceux qui diagnostiquent sans pouvoir soigner et ceux qui soigneront ne peut se faire sans le concours de groupes bénévoles organisés pour convoier les enfants durant le voyage et lors des multiples déplacements vers/depuis les hôpitaux où ils sont traités ou pour les réconforter pendant les périodes des soins les plus lourds. Des lieux d'hébergement provisoires, soit en milieu familial de substitution soit en institution professionnalisée, sont aussi indispensables. Enfin, le fonctionnement de l'ensemble requière une attention permanente de ceux qui le pilotent.

Un tel réseau ne peut se construire et perdurer que si les sociétés et les institutions politiques tiennent la solidarité parmi ses valeurs phares et considèrent chaque vie, aussi fragile soit-elle, comme un don précieux à protéger.

La vision et la volonté de notre fondateur et le labeur assidu pendant 60 ans de milliers d'anonymes nous permettent de disposer aujourd'hui du réseau européen le plus performant dans le domaine, réalisant à lui seul plus de la moitié des transferts pour soins spécialisés d'enfants du Tiers Monde qui se font en Europe. Son bassin de recrutement s'étend sur sept pays de l'Afrique Occidentale et du Maghreb et jusqu'en Irak. Des institutions de soins en Suisse, en Espagne et en France, parmi les plus signalées en assurent les soins.

## Résumé sommaire

Au cours de 2010, le programme a pu transférer 234 enfants en Europe pour recevoir des soins spécialisés, soit 11.4 % (24) de plus qu'en 2009 et 17 % de plus que l'objectif de 200 enfants visé chaque année. Sur la même période, 236 enfants ont conclu les soins et sont rentrés.

Nous avons eu à déplorer la perte de trois enfants et d'un adulte cardiopathes, ce qui porte la mortalité globale à 1.7 % sur l'ensemble des enfants ayant terminé leurs soins dans l'année. Ce taux monte à 2 % si l'on ne prend en compte que les cardiopathes. Nous restons en-dessous de l'objectif visé : moins de 5 %.

Le budget a été dépassé de 82'890 CHF (+4.1 %), dépassement inférieur à celui de 2009 (+6.7 %) pour 24 enfants de plus transférés.

Deux missions chirurgicales ont eu lieu comme prévu dans le cadre du partenariat avec le CHUV et le CHD d'Abomey au Bénin, au cours desquelles près de 305 enfants ont été consultés et 62 opérés.

Un cardiologue togolais a conclu en mai 2010 son année formation en cardiologie pédiatrique au CHUV et a réintégré son poste équipé de deux appareils d'échographie cardiaque et autres équipements gracieusement offerts par le CHUV.

Le projet « Voyage vers la Vie » pour la promotion et recherche de fonds du programme, dans son deuxième année d'activité a permis de récolter 330'000 francs.

## Plan du rapport

La première partie présente les charges brutes en termes de dossiers étudiés par année avec les issues primaires.	page 3
La deuxième partie présente quelques caractéristiques de la cohorte d'enfants ayant été transférés dans l'année.	page 5
La troisième partie présente les résultats atteints auprès des enfants qui seront rentrés chez eux (décès y compris) dans l'année et quelques analyses par grands chapitres pathologiques.	page 6
Vient ensuite la partie consacrée aux activités en rapport avec le développement des capacités locales et la transmission de compétences.	page 19
La partie finale traite de l'action de groupes bénévoles et de promotion RDF.	page 21
Il se termine par un volet financier.	page 23

## I. CHARGE DE DEMANDES TRAITÉES AU COURS DE L'ANNEE 2010

Nous recevons chaque année bien plus de demandes que ce que nous pouvons satisfaire et parmi elles beaucoup sont chargées d'espoir parfois démesuré par rapport à ce que les soins auxquels nous avons accès peuvent atteindre en termes de bien-être et d'autonomie.

Aussi, la qualité des diagnostics établis sur place, dans le lieu d'origine des enfants, laisse, pour certains pays, parfois à désirer et les prendre pour argent comptant se traduirait par un nombre considérable de transferts pour rien avec pour conséquence, le gaspillage des rares ressources que nous pouvons investir dans ce programme.

C'est pourquoi, en amont des deux cent et quelques demandes qui pourront être prises en charge chaque année, il y a un travail de tous les jours, assidu et attentif, qui concerne presque quatre fois plus de dossiers.

**Tableau I : Mouvement des dossiers actifs dans le courant de 2010**

	Suisse	Espagne	France	Total
<b>Nouvelles demandes reçues / adressées en</b>	<b>236</b>	<b>36</b>	<b>18</b>	<b>290</b>
Glissement 2009 > 2010 (en cours ou en attente)	110	38	0	148
Anciens cas en perspective de reprise à moyen terme	84	13	0	97
	<b>430</b>	<b>87</b>	<b>18</b>	<b>535</b>
Dossiers sans suite (refus, décès, cure, ailleurs, etc.)	73	4	1	78
Dossiers en suivi en absence d'indication actuelle	20	2	1	23
Dossiers objet de compléments	19	17	0	36
Dossiers en attente de réponse ou instance transfert	10	16	0	26
Cas à traiter sur place	6	0	0	6

	Satisfaisant	Suite possible	Décédés	Total
<b>Contrôles d'anciens patients</b>	<b>366</b>	<b>42</b>	<b>3</b>	<b>411</b>
	89.1 %	10.2 %	0.7 %	
Total dossiers traités en 2009				<b>946</b>

### Dossiers clos sans transfert

41 demandes ont été refusées en l'absence de proposition thérapeutique. 20 cardiopathies car trop complexes ou devenues inopérables et 21 pathologies diverses (tumeurs, séquelles neurologiques établies sévères, maladies métaboliques et/ou dégénératives, amélies, cécité, etc.) pour lesquelles notre réseau n'offre pas d'issue. Parmi ces refus, deux anciens patients, l'un avec un bon résultat de chirurgie d'une malformation faciale sévère souhaitant des soins cosmétiques injustifiés et une cardiopathie bilatérale et non opérée en 1992 car trop complexe et dont l'évolution naturelle arrive à son terme.

18 dossiers ont été clos en raison du décès du patient avant d'avoir pu le transférer. Tous étaient cardiopathes, 4 rhumatismaux et 14 congénitaux, parmi ces derniers 2 anciens patients, l'un ayant eu une chirurgie intermédiaire en prévision de correction ultérieure et le deuxième ayant eu un élargissement de la racine aortique et la pose d'une prothèse mécanique en 2009, a présenté une dysfonction sévère du ventricule gauche.

9 enfants dont le dossier avait été accepté et la procédure de transfert était en cours ont été pris en charge par une autre ONG.

3 familles ont refusé en dernière instance la prise en charge. Un a été soigné plus tard en Turquie.

L'intégration européenne de la Roumanie a empêché la prise en charge humanitaire en Espagne d'un jeune roumain avec séquelles de brûlure car désormais le pays doit payer pour ses ressortissants soignés dans l'espace européen et le régime humanitaire n'est plus possible.

6 dossiers ont été clôturés en raison de cure naturelle d'un défaut cardiaque (4), de la disparition des symptômes (dysphagie) chez un enfant avec ingestion de produit caustique et de la réabsorption chez le sixième d'une ascite chyleuse sous traitement antituberculeux. Proposé avec un diagnostic d'obstruction du canal drainant la lymphe, nous avons suggéré la possible origine tuberculeuse.

6 demandes ont été référées à un traitement sur place lors des missions de chirurgie pédiatrique conduites annuellement par le CHUV au Bénin.

## **Dossiers en suivi ou en réévaluation**

23 dossiers ont été alloués au suivi en l'absence d'indication actuelle ou devant la possibilité d'une guérison spontanée. Il s'agit pour les premiers essentiellement d'atteintes valvulaires cardiaques rhumatismales légères à modérées sans sanction chirurgicale actuelle ou de malformations cardiaques compensées dont la correction est différée, voire pouvant se corriger spontanément dans certains cas.

19 dossiers sont en réévaluation, le dossier médical était incomplet et/ou le diagnostic peu fiable. Des nouvelles explorations ont été demandées dans chaque cas.

Enfin, 26 cas se trouvaient fin 2010 en instance de transfert.

## **Suivi d'anciens patients**

411 contrôles médicaux d'anciens patients, presque la totalité des cardiopathes, ont été réalisés en 2010 (+49.5 % par rapport à 2009). Tous ont été adressés aux médecins traitants et leur appréciation répercutée. Le contrôle était satisfaisant dans 366 cas (88.4 %) et ouvrait la perspective d'une reprise à moyen terme dans 42 cas (10 %). Trois (0.7 %) étaient l'annonce du décès.

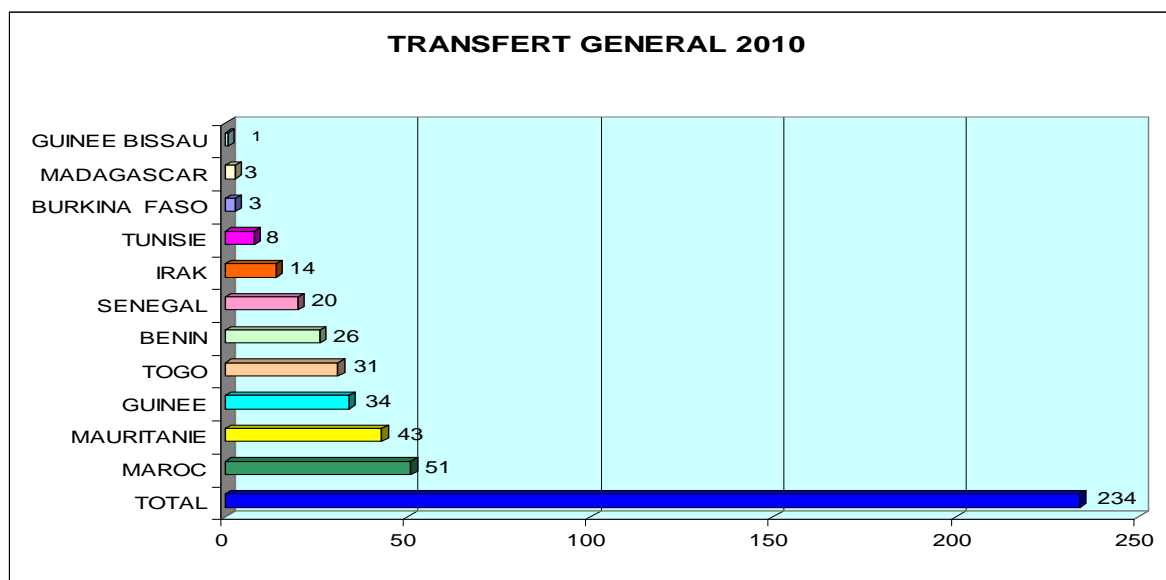
Parmi ces décès : un enfant opéré d'une scoliose sévère en 2008 et bien portant par ailleurs ; un adulte ayant eu une commissurotomie valvulaire mitrale pratiquée en 1991 et pour lequel nous n'avons pas de nouvelles depuis ; et un jeune homme accidenté de la route à l'âge de 2 ans et amputé de la jambe droite et des doigts du pied gauche, traité de manière conservatrice en 2008 en Espagne pour ostéite et cellulite chroniques car refusant des amputations plus amples.

**Au total, nous avons traité  
946 dossiers dans le courant de 2010,  
soit 25 % de plus qu'en 2009.**

## II. ENFANTS TRANSFÉRÉS EN 2010

234 enfants ont été transférés au cours de l'année dont 230 (98.3 %) provenant des huit pays dits de concentration, l'Irak remplaçant désormais Madagascar où, en raison du retrait de notre Fondation, nous limitons les activités du programme au suivi, et reprise si besoin, des anciens patients.

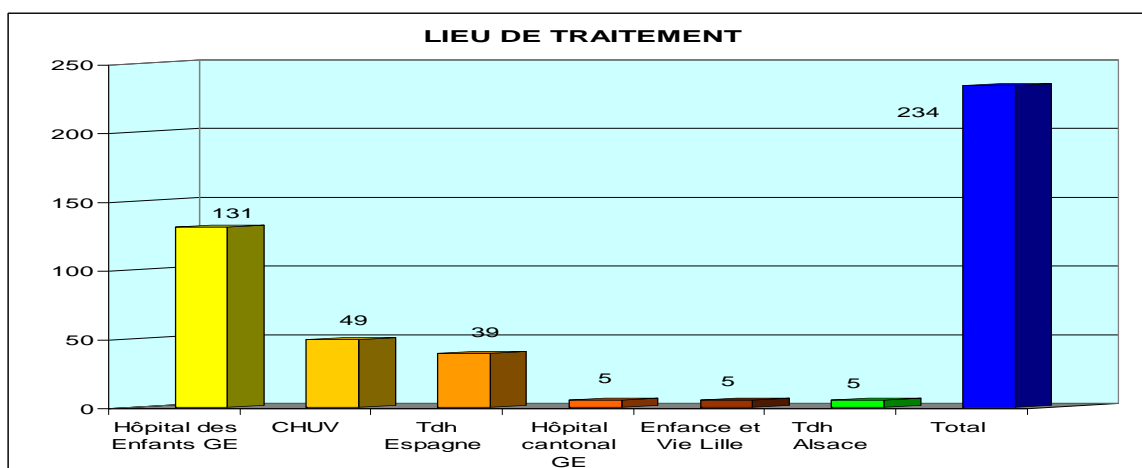
**Graphique I : Répartition des enfants transférés par pays d'origine**



L'un des trois enfants burkinabés nous a été adressé par notre équipe au Bénin, un deuxième est une reprise d'un enfant pris en charge conjointement à l'origine avec Sentinelles et le troisième une demande directe. Pour l'enfant de Guinée Bissau il s'agit d'un accueil pour une autre organisation.

A la différence des années précédentes, la répartition par sexe, défavorable habituellement aux filles, s'est inversée : 121 filles (51.7 %) contre 113 garçons (48.3 %).

**Graphique II : Répartition des enfants transférés par lieu de traitement**



Le 79 % a été pris en charge en Suisse, le 16.7 % (39) dans différents hôpitaux espagnols, et le 4.3 % restant (10) en France (Lille et Strasbourg). Des 185 enfants du collectif suisse, le 75.5 % a été pris en charge aux HUG (131 à l'Hôpital des Enfants et 5 au Cantonal) et le 24.5 % au CHUV.

Les 24 transferts en plus réalisés par rapport à 2009 ont été possible par la nette augmentation des transferts vers l'Espagne (+16 sur 2009) qui, avec 39 transferts, retrouve et dépasse son niveau de 2008 après le creux de 2009, de même que par une augmentation significative des transferts en France (+6 sur 2009), notamment à Lille grâce à une orientation ciblée d'enfants pour fermeture percutanée de canal artériel.

### III. ANALYSE DES RESULTATS

Pour rappel : nous visons la prise en charge chaque année d'au minimum 200 enfants (140-150 cardiaques et 50-60 non cardiaques) avec un taux de succès de 95 % ou plus. Entrent dans l'analyse les enfants rentrés au pays entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre 2010. Soit 236 enfants correspondant à 239 maladies analysées, car 3 enfants avaient une cardiopathie et une autre malformation non cardiaque. 55 enfants étaient arrivés dans le courant de 2009, 2 étaient en traitement depuis 2008 et un depuis 2007.

**Tableau II : Résultats bruts programmes chirurgie cardiaque et non cardiaque**

PROGRAMMES DE :	Opérés	Non opérés	Total	Décès
<b>CHIRURGIE CARDIAQUE</b>	<b>180</b>	<b>15</b>	<b>195</b>	<b>4</b>
Cardiopathies congénitales	138	14	152	3
Valvulopathies rhumatismales	42	1	43	1
<b>CHIRURGIE NON CARDIAQUE</b>	<b>39</b>	<b>5</b>	<b>44</b>	<b>0</b>
<b>TOTAUX</b>	<b>219</b>	<b>20</b>	<b>239</b>	<b>4</b>

20 enfants (8.3 %) n'ont pas été traités, bien que tous ont eu bilans, examens et soins médicaux. Parmi les cardiaques, quatre avaient des cardiopathies inopérables, un est décédé avant intervention, trois n'avaient pas de cardiopathie et chez sept autres l'on a différé l'intervention d'une ou plusieurs années. Parmi les non cardiaques, deux enfants souffraient d'Arthrogryposis congenita, deux autres de troubles urodynamiques fonctionnelles et un cinquième avait fermé spontanément la fistule abdominale ayant motivé son transfert.

216 (-4 décès) enfants, soit 98 % des cas traités, sont à considérer comme des cas conclus avec succès, bien que chez deux la solution n'a pu être que palliative. Ceci peut leur permettre de vivre plus longtemps et avec plus de confort que si rien n'avait été fait. Trois enfants et un adulte (1.7 % de l'ensemble cardiaques et non cardiaques) sont décédés ; trois au décours d'interventions cardiaques et le quatrième avant d'avoir été opéré.

#### Programme de chirurgie cardiaque

195 enfants (152 congénitaux et 43 rhumatismaux) entrent dans l'analyse

**Tableau III : Répartition générale et létalité**

CARDIOPATHES	CONGENITAUX	RHUMATISMAUX	TOTAL
<b>OPERES</b>	<b>138</b>	<b>42</b>	<b>180</b>
<b>NON OPERES</b>	<b>14</b>	<b>1</b>	<b>15</b>
<b>Total</b>	<b>152</b>	<b>43</b>	<b>195</b>
<b>DECEDES</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>4</b>
En % de tous cardiaques			2.0 %
En % de tous cardiaques opérés			2.2 %
En % des congénitaux	2.0 %		
En % des congénitaux opérés	2.1 %		
En % de rhumatismaux		2.3 %	

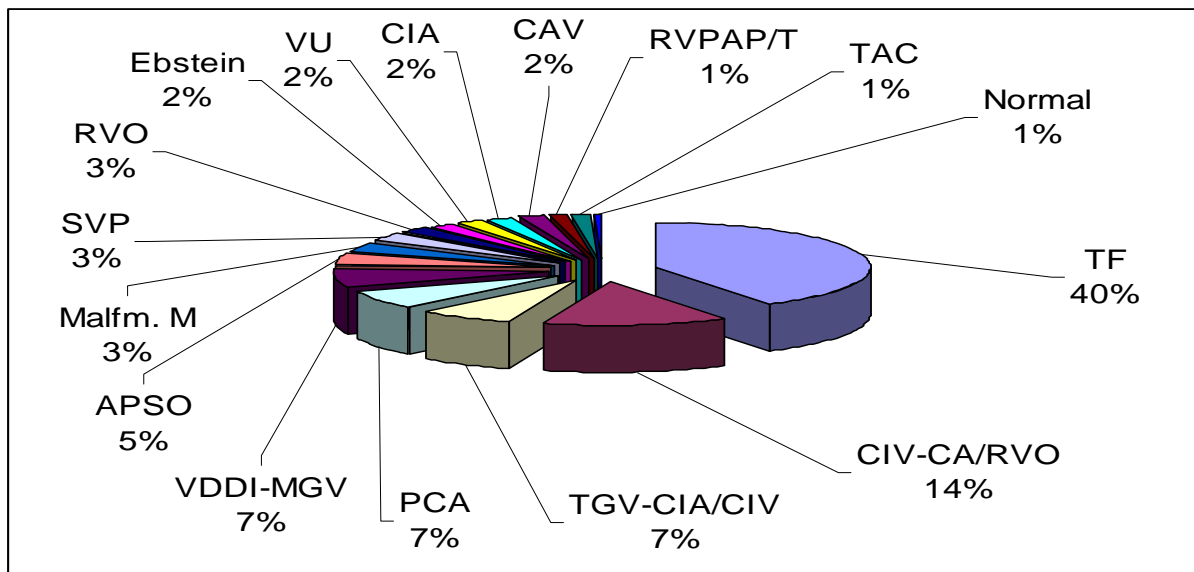
Avec 195 enfants cardiopathes pris en charge en 2010, nous avons dépassé largement (+30.7 %) l'objectif visé, ce même en ne prenant en compte que les 180 opérés.

Le taux de mortalité spécifique au groupe des cardiaques est resté dans les limites visées (< 5 %). Si l'on tient compte que l'un des décès s'est produit avant toute intervention (par défaillance multi-organique sur endocardite chez un adulte ayant eu un remplacement valvulaire aortique deux ans auparavant), le taux de mortalité dans ce groupe peut même être ramené à 1.7 % (3/181 opérés).

## a) Chirurgie des cardiopathies congénitales : 152 enfants

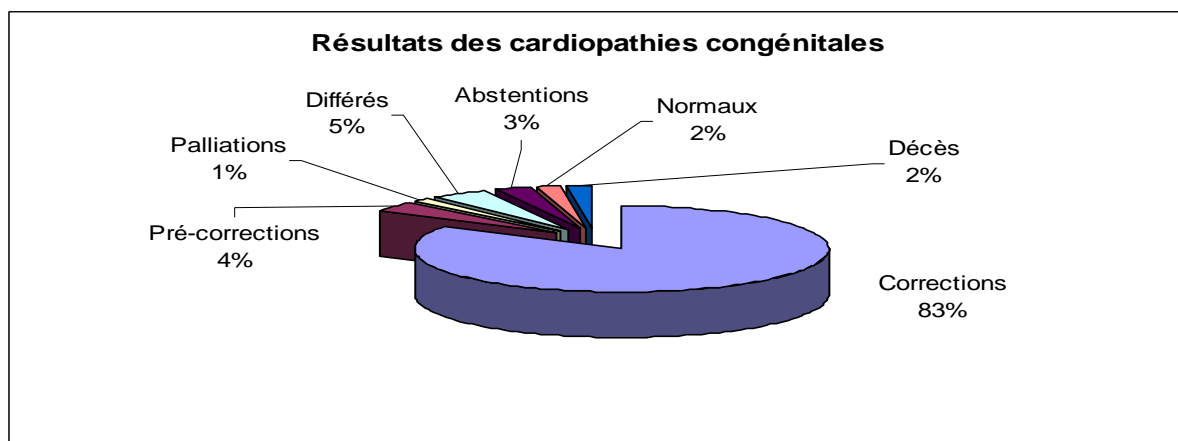
Les graphiques suivants présentent la distribution des malformations cardiaques et le résultat global du groupe.

**Graphique III : Distribution des malformations cardiaques chez les 152 enfants**



**Légendes :** APSO (Atrésie Pulmonaire à Septum Ouvert), CAV (Canal Atrio-Ventriculaire), CIA (Communication Inter-Auriculaire), CIV-CA/RVO (Communication Inter-Ventriculaire isolée ou associée à une persistance du Canal Artériel et/ou une Sténose sous-Valvulaire Aortique), Ebstein (anomalie valvulaire tricuspide), Malf. M (Malformations de la valve Mitrale), PCA (Persistance du Canal Artériel), RVO (Rétrécissement Valvulaire Aortique), RVPAP/T (Retour Veineux Pulmonaire Anormal Partiel ou Total), SVP (Sténose Valvulaire Pulmonaire), TAC (Tronc Artériel Commun), TF (Tétralogie de Fallot), TGV-CIA/CIV (Transposition des Gros Vaisseaux avec Communication Inter-Auriculaire ou/et Inter-Ventriculaire), VDDI-MGV (Ventricule Droit à Double Issue avec Malposition des Gros Vaisseaux), VU (Ventricule Unique)

**Graphique IV : Résultats globaux chez les 152 enfants cardiopathes congénitaux**





**Tableau IV : Résultats spécifiques**

			<b>Décès</b>
<b>CORRECTIONS PAR</b>	<b>127</b>	<b>Pathologies</b>	<b>3</b>
Cathétérisme interventionnel seul	18	9 CA, 4 angioplasties au ballon, 3 stents pulmonaires, 2 valvuloplasties au ballon.	0
Chirurgie à cœur fermé	3	1 ligature-section CA, 2 Fontan	0
Chirurgie cœur ouvert + cathétérisme	4	2 CA (1 CIV, 1 anomalie M & T), 1 CIV (Cantrell-VDDI-MGV corrigé) 1 stent pulmonaire après correction de TF	0
Chirurgie à cœur ouvert	102	48 TF, 17 CIV, 5 VDDI-MGV, 4 RVO, 5 TGV, 4 CIA, 4 APSO, 3 CAV, 3 Ebstein, 2 CA+Sao/SP, 1 TAC, 1 RVPA, 5 divers dysplasies valvulaires	3
<b>CHANGEMENT DE PACEMAKER</b>	<b>3</b>	1 sur endocardite, 2 échéances normales	<b>0</b>
<b>PREPARATIONS (pour correction différée)</b>	<b>6</b>		<b>0</b>
Shunts systémico-pulmonaires	2	1 APSO, 1 Fallot sévère	0
Conduits VD>AP	1	Fallot sévère avec échec shunt BT	0
Cerclage pulmonaire	2	2 CIV's multiples	0
Dérivation cavo-pulmonaire + CIA	1	2 MGV-VDDI-SP-stradling	0
<b>PALLIATIONS PAR</b>	<b>2</b>		<b>0</b>
Shunt systémico-pulmonaire inversé	1	1 TGV switché avec HTAP	0
Shunt systémico-pulmonaire	1	1 TGV corrigé-CIV-SP	0
<b>CORRECTION DIFFEREE</b>	<b>7</b>	3 anomalies valvulaires, 2 TGV, 1 TAC, 1 VDDI avec by-pass droit partiel	<b>0</b>
<b>ABSTENTION</b>	<b>4</b>	3 cardiopathies complexes, 1 HTAP fixée	<b>0</b>
<b>PAS DE CARDIOPATHIE</b>	<b>3</b>	1 cœur normal, 2 anciens opérés OK	<b>0</b>
	<b>152</b>		<b>3</b>

L'obtention de ces résultats a requis 116 chirurgies à cœur ouvert, 14 à cœur fermé et 25 cathétérismes interventionnels. Six enfants ont été repris pour une deuxième chirurgie à cœur ouvert entre 24 h et 3 mois après une première et l'un d'eux a nécessité d'une troisième chirurgie plus un cathétérisme interventionnel pour venir à bout d'une CIV résiduelle inaccessible au chirurgien.

Les chirurgies à cœur fermé incluent aussi presque tous les cas de préparation et palliation mais aussi deux enfants ayant suivi une chirurgie à cœur ouvert auparavant. Un enfant a nécessité deux chirurgies à cœur fermé à la suite, pour un bandage pulmonaire la première et pour ligature de CA après.

Trois enfants ont eu besoin d'une assistance circulatoire ECMO (circulation extra-corporelle de longue durée) entre 3 et 12 jours après leur chirurgie à cœur ouvert.

Lors des corrections qui nécessitent le rétablissement de la connexion entre le VD et le tronc pulmonaire ont été utilisés des homogreffes 5 fois, des veines jugulaires bovines (contegra) 16 fois et d'autres types de conduits 3 fois. Des prothèses mécaniques ont été utilisées chez deux reprises d'anciens corrections et deux prothèses biologiques chez deux autres patients. Outre les trois remplacements de pacemaker, trois autres patients (deux nouveaux et un ancien repris) ont eu un premier appareillage pacemaker suite à un bloc de la conduction provoqué par la correction. Un enfant dont la correction a été différée de quelques années a eu, avant de rentrer, une ablation de voie de conduction cardiaque accessoire par voie percutanée.

Le diagnostic échographique de base pratiqué chez tous les patients, a été complété par 47 cathétérismes-angiographies, 24 résonnances magnétiques, 11 scanners et 6 échographies trans-œsophagiennes.



## Commentaires à propos des différentes catégories

### Corrections : 127 + 3 changements de pacemaker

127/152 enfants ont eu une correction de sa cardiopathie : 18 par cathétérisme interventionnel seul, 105 par chirurgie cardiaque, dont 102 à cœur ouvert et 3 à cœur fermé. Chez 4 enfants la chirurgie cardiaque a été complétée par un cathétérisme interventionnel.

Trois enfants ont eu besoin du remplacement du pacemaker posé lors d'une intervention précédente. Chez l'un d'eux, le remplacement s'est fait sous circulation extra-corporee et à cœur ouvert en raison de végétations infectieuses colonisant les fils intracardiaques du pacemaker qui avait été posé dans son pays.

Ce groupe inclut 27 anciens opérés nécessitant une reprise le plus souvent pour changement du conduit valvé (qui tend à se calcifier) placé entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire lors d'une correction antérieure et/ou pour dilatation des stents posés dans les branches artérielles pulmonaires.

### Décès : 3

Un bébé de 8 mois est décédé des complications d'une correction de TGV par Senning (réorientation des retours veineux systémique et pulmonaire au niveau des oreillettes). Les chenaux de réorientation n'étaient pas suffisamment larges et toutes les tentatives pour les élargir sont demeurées infructueuses.

Un garçon de 5 ans est décédé deux semaines après correction d'une TF dans un tableau de syndrome de détresse respiratoire aigue.

Une fille de 12 ans ayant eu plusieurs interventions pour correction d'une APSO (unifocalisation des vaisseaux pulmonaires en 2003, correction et stent des artères pulmonaires en 2005, dilatation des stents en 2007), n'a pas supporté une nouvelle intervention visant à assainir toute la connexion entre le VD et les branches pulmonaires. Dès la sortie de CEC, elle n'a cessé de creuser son acidose métabolique en raison de la défaillance irréductible de son VD.



### **Préparations : 6**

Deux bébés de 1 et 2 ans avec APSO et TF respectivement, ont eu un shunt aorto-pulmonaire pour faire grandir leurs artères pulmonaires avant correction dans 6-12 mois environ.

Chez un garçonnet avec TF, le shunt aorto-pulmonaire qui lui avait été confectionné en 2008 pour faire grandir ses artères pulmonaires s'était bouché sans atteindre le but poursuivi, raison pour laquelle l'on a cette fois interposé un conduit directement entre le VD et le tronc pulmonaire.

Une fillette de 3 ans et un bébé ont eu un bandage de leur artère pulmonaire pour empêcher l'installation d'une HTAP fixée et pouvoir fermer leurs CIV plus tard. Chez la fillette, la fermeture de sa CIV s'était compliquée par une endocardite et la manifestation d'autres CIV auparavant occultes, c'est pourquoi il a fallu démonter la correction et se tourner sur le bandage pulmonaire.

Chez un bébé de 2 ans avec VDDI-MGV-SP avec transposition de cordages valvulaires, l'on a pratiqué une dérivation veine cave supérieure > APD comme 1<sup>ère</sup> étape du by-pass total du cœur droit.

### **Palliations définitives : 2**

Chez un bébé sénégalais, après une correction de détransposition (switch) des grands vaisseaux, il a fallu confectionner un shunt droite > gauche (comme le canal artériel du fœtus) en raison d'une hypertension artérielle pulmonaire majeure non apparente avant la correction. De ce fait, malgré la première correction, il se retrouve dans une condition de palliation que tout laisse à penser définitive.

Chez un garçonnet marocain de 3 ans avec une TGV corrigée, CIV et SP sévère, on s'est limité à augmenter le débit pulmonaire par un shunt car le ventricule assurant dans son anatomie le débit pulmonaire est de type gauche et supporte très mal l'implantation de conduits.

### **Corrections différées : 7**

Les anomalies valvulaires (dysplasie valvulaire pulmonaire, mitrale en parachute et anomalie tricuspide d'Ebstein) diagnostiquées chez trois enfants se sont avérées moins sévères qu'annoncées et encore relativement bien tolérées, c'est pourquoi l'on a préféré reporter leur correction.

Deux TGV avec sténose de la voie pulmonaire et un VDDI-MGV avec dérivation cavo-pulmonaire, encore bien équilibrés du point de vue hémodynamique seront corrigés plus avantageusement plus tard, lorsqu'ils pèseront 10 Kg ou plus.

Un jeune marocain avec un TAC corrigé en 1996, chez qui l'on avait remplacé à deux reprises, en 2006 puis en 2009, l'homogreffe VD > AP, avec remplacement valvulaire aortique la dernière fois, est revenu pour ré-sténose de l'homogreffe qui s'est avéré moins importante qu'annoncé.



#### **Abstentions : 4**

Une fillette guinéenne, transférée pour un diagnostic de poly-valvulopathie rhumatismale, s'est avérée avoir une cardiopathie congénitale complexe type VU avec TGV et SP dont la chirurgie n'aurait pu obtenir meilleur équilibre hémodynamique que celui qu'elle avait naturellement.

Une fillette togolaise avec une CIV large avait une Hypertension Artérielle Pulmonaire fixée n'était plus opérable.

Un garçon marocain avec une malformation complexe type VDDI avec MGV et SP présentait des CIV multiples, un décalage de l'orifice valvulaire tricuspide et des attaches valvulaires dans le ventricule opposé qui rendaient la correction très risquée voire impossible. Dans la mesure où il était assez bien équilibré, il était préférable de s'abstenir.

Un jeune homme tunisien avec une malformation complexe type VU avec TGV, ayant eu comme seul geste possible un bandage de protection pulmonaire dans son pays à l'époque des missions chirurgicales du CHUV (1995), s'est présenté spontanément aux HUG. Il avait émigré clandestinement en France où, malgré son statut irrégulier, il avait obtenu une prise en charge pour la pose d'un pacemaker deux ans auparavant. Dans la mesure où il n'y avait rien de plus à lui offrir du point de vue chirurgical et qu'il avait une prise en charge humanitaire, après bilan, nous l'avons aidé à retourner en France.

#### **Pas de cardiopathie : 3**

Une fille guinéenne venue avec un diagnostic de CIA n'avait pas de malformation du tout.

Deux enfants ont été transférés au motif que les corrections pratiquées quelques années auparavant présentaient des défauts, ce qui s'est avéré inexact.



## L'accueil des bébés cardiopathes aux HUG avec la Fondation Gourgas

Avec le soutien de la Fondation Gourgas nous avons pu conclure trois ans en arrière un accord avec le service des bébés de l'Hôpital des Enfants des HUG pour l'accueil de 20-25 bébés par an en séjour et traitement. Les coûts sont partagés avec la Fondation Gourgas. L'unité de lieu et d'action pour le séjour et les soins permet une plus grande rapidité dans la prise en charge et réduit sensiblement la durée des séjours.

En 2010 nous avons pu héberger 19 bébés selon cette modalité. Un est décédé des suites d'opération, deux autres reportés d'un an, deux ont eu une préparation pour correction ultérieure, treize ont été corrigés dont trois par cathétérisme interventionnel, et un dernier a eu une palliation.

**En conclusion, sur 152 patients nouveaux et repris 138 ont fait l'objet d'intervention :**

**130** ont eu une correction par chirurgie à cœur ouvert ou fermé ou cathétérisme, 3 décès

**6** une intervention préparatoire pour une correction future

**2** ont eu une palliation définitive

**14** patients n'ont pas été opérés :

**3** - cœur normal

**7** - correction différée

**4** - étaient inopérables

## b) Chirurgie des valvulopathies rhumatismales : 43 enfants

Les atteintes valvulaires rhumatismales résultent d'une réponse immunitaire inappropriée aux infections de la sphère ORL (angine, pharyngite) par le streptocoque du groupe A. En raison d'une similitude de structure entre certains composants du streptocoque et des tissus corporels (valves cardiaques, reins, articulations et système nerveux), les anticorps fabriqués par l'organisme pour combattre le premier vont s'attaquer et détériorer ces tissus provoquant des syndromes divers dont le plus marquant, de par ses conséquences à moyen terme et le risque vital qu'il entraîne, est l'atteinte valvulaire cardiaque. Après plusieurs épisodes de poussée rhumatismale suivant une infection streptococcique, repartis en général entre les 4-5 ans et l'adolescence, les patients atteints vont évoluer vers une insuffisance cardiaque progressive et mourront dans les années qui suivent s'ils n'ont pas accès à la chirurgie de réparation ou de remplacement valvulaire.

En Occident, cette maladie a disparu depuis les années 50-60, grâce au diagnostic précoce des infections streptococciques et leur traitement antibiotique approprié. Dans le monde sous-développé, et particulièrement en Afrique Occidentale, elle demeure encore très présente. Diverses études conduites dans ces régions dans les populations en âge scolaire trouvent qu'entre 4 et 17 élèves sur 100 présentent un souffle cardiaque en rapport, dans la majorité des cas, avec une atteinte valvulaire rhumatismale.

**43 patients entrent dans ce groupe, 37 nouveaux cas et 6 reprises d'anciens patients**

**Tableaux V : Répartition selon le type d'atteinte valvulaire et la modalité d'intervention**

Type de lésion	Cas	Particularités
Atteinte uni-valvulaire Mitrale	21	2 reprises d'anciens patients
Atteinte uni-valvulaire Aortique	4	2 reprises d'anciens patients
Atteinte bivalvulaire Mitrale et Tricuspidé	4	
Mitrale et Aortique	11	2 reprises d'anciens patients
Triple atteinte Mitrale, Tricuspidé et Aortique	3	
	<b>43</b>	

Type d'intervention	Cas	Particularités
Réparation Mitrale	17	
Mitrale et Tricuspidé	4	1 Maze
Mitrale et Aortique	4	
Mitrale, Aortique et Tricuspidé	3	1 Maze
Remplacement par bio-prothèse/s Mitrale	4	1 cardio-version, 1 Maze
Aortique	2	
Mitrale et Aortique	4	
par prothèse/s mécanique/s Aortique	2	
Mitrale et Aortique	2	
Non opéré	1	Décédé avant opération
	<b>43</b>	

### Incidences notables

Un homme de 39 ans, père de famille, est décédé sans avoir pu être opéré. Adressé par nous en 1989 à la « Chaîne de l'Espoir », car alors âgé de 18 ans, il avait bénéficié d'une valvuloplastie mitrale au ballon à Paris et 19 ans après il présentait une double atteinte mitrale et aortique sévères. La « Chaîne de l'Espoir » refusant de le reprendre, nous l'avons fait venir en 2008 à Genève pour un double remplacement mitro-aortique par prothèses mécaniques. Il est rentré avec une prothèse mitrale en ordre et une prothèse aortique modérément sténosante avec légère fuite para-prothétique lui occasionnant une modeste hémolyse bien compensée. Ayant notice de l'aggravation

de son hémolyse 18 mois plus tard, nous l'avons fait revenir pensant devoir changer la prothèse aortique. A l'arrivée, il présentait un tableau de défaillance multi-organique et hémolyse majeure sur obstruction aggravée de la prothèse aortique et fuites para-prothétiques sévères de la prothèse aortique mais aussi de la prothèse mitrale, occasionnées par une endocardite les ayant partiellement désinsérées ; le tout aggravé par une multi-infection virale aux hépatites B et C et probablement HIV (résultat douteux) transmises par une transfusion incontrôlée dans son pays. Tous les efforts pour l'équilibrer un minimum et pouvoir l'opérer ont été vains.

Une jeune fille mauritanienne de 15 ans avec diagnostic d'atteinte mitrale rhumatismale a dû subir en urgence un remplacement mitral par bio-prothèse le lendemain de son arrivée. L'atteinte mitrale était plutôt infectieuse (endocardite à fièvre Q) et cette jeune fille présentait par ailleurs une insuffisance rénale terminale d'origine mixte : infection rénale trainante, glomérulonéphrite chronique et probable bas débit lié à sa valvulopathie. Un programme d'hémodialyse a été mis en place et quelques mois plus tard, nous avons pu la renvoyer dans son pays où les dialyses lui sont assurées avec notre support pour ce qui concerne quelques médicaments, dont l'EPO, indispensables à sa condition. La greffe rénale reste envisageable dans son cas pour autant qu'un parent soit prêt à lui donner un rein.

Un jeune garçon guinéen de 11 ans avec une atteinte mitrale rhumatismale s'est avéré être aussi drépanocytaire et a eu besoin de plusieurs transfusions sanguines pour augmenter son taux d'hémoglobine normal de manière à rendre la circulation extra-corporée moins risquée. Il a alors bénéficié d'une réparation mitrale.

Deux jeunes filles ayant eu une réparation valvulaire mitro-aortique ont dû être reprises, le lendemain l'une et un mois plus tard l'autre, pour remplacement mitral par des bio-prothèses en raison de réparation insatisfaisante.

Sauf dans le cas d'un garçonnet, trop jeune pour implantation de prothèses mécaniques, les remplacements par bio-prothèses ont été réservés aux filles adolescentes dans le but de leur permettre d'envisager la grossesse sans les risques propres à l'anti-coagulation requise par les prothèses mécaniques qui peuvent occasionner des malformations fœtales et rendre l'enfantement très périlleux.

Chez trois patients l'intervention valvulaire a été complétée par une procédure de réduction d'une fibrillation ou Flutter auriculaire par micro-ondes (Maze). Un quatrième a eu besoin d'une cardio-version électrique et deux autres d'une cardio-version médicamenteuse.

Enfin lors des réparations valvulaires, un anneau de Carpentier a été utilisé en 24 occasions et un anneau biodégradable de Kalangos en 14 autres.

**En conclusion, sur 43 patients (23 filles et 20 garçons),  
42 ont fait l'objet d'intervention :**

**28 ont pu bénéficier d'une réparation uni ou pluri-valvulaire**

**10 ont reçu une ou deux prothèses biologiques ne requérant pas  
d'anti-coagulation**

**4 ont reçu une ou deux prothèses mécaniques et devront  
désormais s'anti-coaguler**

**1 est décédé sans avoir pu être opéré (2.3 % de mortalité dans  
ce groupe)**

## Programme de chirurgie non cardiaque

**44 enfants sont concernés, 36 nouveaux cas et 8 reprises**

Le tableau ci-dessous récapitule leur répartition par spécialité et type de cure. Il inclut trois patients cardiaques congéniaux ayant eu besoin chez deux d'entre eux d'un abaissement testiculaire pour testicules dans la cavité abdominale ou dans le conduit inguinal et de la cure d'une malformation vertébrale chez le troisième. Deux enfants avec malformation ano-rectale ont eu besoin d'une intervention neurochirurgicale pour moelle attachée.

Huit cas concernent des suites de soins : quatre exstrophies vésicales, une ambiguïté sexuelle, une malformation costo-vertébrale, une sténose glottique compliquant une réparation valvulaire cardiaque effectuée 9 ans auparavant et une dilatation fonctionnelle des voies urinaires supérieures. Un enfant, nouveau cas avec ambiguïté sexuelle, a effectué deux séjours dans l'année.

**Tableau VI : Répartition des pathologies par spécialités**

<b>ORL</b>	Laryngo-trachéo-plasties pour sténose laryngée traumatique ou autre	<b>4</b>
<b>DIGESTIF</b>	Cures de sténose de l'œsophage : par transplant colique	<b>3</b>
	par programme de dilatations	<b>1</b>
	Cures de malformations ano-rectales, MAR	<b>5</b>
	Cures de colon paralytique (Hirschsprung)	<b>1</b>
	Abstention car fistule estercoracée fermée ( d'un kyste abdominal opéré sur place)	<b>1</b>
<b>UROGENITALE</b>	Urétroplasties et plasties génitales pour ambiguïté sexuelle	<b>3</b>
	Orchidopexies-orchydectomies pour testicules abdominaux (2 cardiaques)	<b>2</b>
	Néphrectomie réimplantation urétérale	<b>1</b>
	Cure primaire d'exstrophie vésicale	<b>1</b>
	Entérocystoplasties d'agrandissement vésical chez exstrophie vésicale	<b>3</b>
	Cure de prolapsus utéro-vaginal (chez exstrophie agrandie)	<b>1</b>
	Etudes autodynamiques sans intervention	<b>2</b>
<b>MAXILOFACIALE</b>	Cure de lymphangiome langue (laser) et angiome joue (embolisation)	<b>2</b>
<b>ORTHOPEDIE</b>	Cures de cypho-scoliose constitutionnelle ou tuberculose (1 Pott) dont un enfant cardiaque	<b>4</b>
	Cure de dysplasie costo-vertébrale	<b>1</b>
	Cures d'atteintes osseuses et articulaires des membres	<b>4</b>
	Abstentions pour Arthrogryposis multiple congénitale	<b>2</b>
<b>NEUROCHIRURGIE</b>	Cure de craniosténose (avec participation équipe maxillo-faciale)	<b>1</b>
	Libérations de moelle épinière attachée basse (2 patients avec MAR)	<b>(2)</b>
<b>PLASTIQUE</b>	Cure d'éventration	<b>1</b>
<b>OPHTALMOLOGIE</b>	Enucléation unilatérale pour rétinoblastome	<b>1</b>
<b>Total</b>		<b>44</b>

### **Commentaire sur les pathologies les plus relevantes**

#### **Chirurgie des sténoses laryngo-trachéales :**

Chez trois enfants, la sténose était la conséquence d'une intubation prolongée et chez le quatrième, le résultat d'une lésion sclérosante traitée dans son pays. Trois sont bien allés d'emblée et le quatrième a eu besoin d'une reprise et de plusieurs résections au laser.

#### **Chirurgie des sténoses caustiques de l'œsophage :**

Trois enfants ont eu un remplacement de l'œsophage brûlé par une portion de Colon et chez le quatrième, avec une lésion moins sévère, la sténose a pu être levée par des dilatations successives en conservant ainsi l'œsophage natif. Chez les quatre, l'œsophage avait été brûlé par l'ingestion accidentelle de soude caustique.



### **Chirurgie des malformations ano-rectales (MAR) et des dysplasies neuronales coliques (Hirschsprung) :**

Deux des cinq enfants avec MAR ont eu, préalablement à la cure de celle-ci, une libération de leur moelle épinière qui se trouvait étirée car attachée au fond du canal médullaire par un lipome. Cette lésion non traitée aurait entraînée plus tard des troubles de la motilité et de la continence. L'enfant avec Hirschsprung avait été opéré à deux reprises chez lui à l'âge de 2 et 3 ans et 9 ans après, il présentait toujours une portion colique non fonctionnelle avec dilatation sévère des anses intestinales en amont et était sujet à des entérocolites captives avec risque de septicémie.

L'enfant avec fistule abdominale non opéré avait été transféré avec un diagnostic de fistule enzymatique, probablement pancréatique, suite à l'intervention à deux reprises dans son pays pour un kyste abdominal. Les examens ont conclu plutôt à une fistule sur perforation intestinale (stercoracée) mais qui s'était résolu spontanément entre temps.

### **Urologie :**

Trois enfants ayant eu une fermeture primaire d'exstrophie quelques années auparavant et demeurés incontinents ont été repris pour agrandissement vésical et confection d'un conduit de sondage (Mitrofanoff) aux fins de leur procurer un volume vésical adéquat sans reflux rénal et un mécanisme de continence. Une troisième a eu une cure primaire de son exstrophie et la cinquième, ayant eu une cure avec agrandissement en 2004, a suivi la cure d'un prolapsus utérin.

Trois enfants avec des organes génitaux ambigus ont suivi diverses plasties génito-urinaires. Chez deux vrais hermaphrodites, producteurs de testostérone, la composante gonadale féminine a été enlevée et les organes génitaux externes refaits, moyennant orchidopexies et plasties urétrales, en configuration mâle. Chez la troisième, un cloisonnement/reconstruction du vagin et de l'urètre, qui formaient une seule cavité (sinus urogénital), a été effectuée en même temps qu'une plastie des lèvres et du clitoris.

Des abaissements testiculaires ont été effectués chez deux enfants cardiopathes congénitaux qui présentaient des testicules intra-abdominaux, plus ou moins proches du canal conduisant au scrotum.

Un enfant avec une dilatation majeure des reins et des voies urinaires supérieures dans le contexte d'un syndrome malformatif abdominal multiple a dû subir l'exérèse du rein gauche laminé et la réimplantation de l'uretère droit dans la vessie pour protéger le rein droit qui conserve une bonne fonction.

Chez deux enfants présentant des dilatations importantes des voies urinaires supérieures et des reins, le bilan a conclu à une origine fonctionnelle sans alternative thérapeutique valable.

### **Chirurgie maxillo-faciale :**

Un enfant avec un lymphangiome micro-kystique de la langue a été traité par laser et un autre avec un angiome de la joue par embolisation. Chez le premier la lésion n'était pas apparente mais se manifestait inopinément par un œdème compromettant sa respiration.

### **Orthopédie :**

Trois enfants, dont un avec une cardiopathie congénitale, présentaient des cypho-scolioses constitutionnelles sur des malformations vertébrales et le quatrième avait une atteinte tuberculeuse de la colonne vertébrale. Tous les quatre ont été opérés avec succès.

Un cinquième enfant avec des malformations de la colonne vertébrale et des côtes, traité en 2008/09 par pose et élongations successives de tiges entre les corps vertébraux et les côtes (système VACTEL), est revenu pour adaptation du système et nouvelles élongations.

Chez deux enfants avec déformations articulaires multiples des membres supérieurs et inférieurs dont le bilan a conclu à une arthrogryposis multiple congénitale, l'on a opté par l'abstention en l'absence d'une proposition thérapeutique valable. Les déformations tendent à se reproduire quoique l'on fasse.

Deux enfants ont respectivement été corrigés de pied bot (équin varus) bilatéral et de genou varus bilatéral.



Un enfant a eu une correction d'un raccourcissement de 15 cm de sa cuisse gauche conséquence d'un séquestre osseux sur ostéomyélite Typhoïde.

Enfin, nous avons pris en charge en urgence un jeune homme cruellement torturé suite à une obscure histoire de vol de bois. Ligoté avec des épineux, brûlé à la machette chauffée à blanc, les plaies aggravées par des sucres corrosifs de plantes, il a échappé dans son pays à une double amputation en fuyant l'hôpital. A l'arrivée à Genève, les articulations de ses coudes et de larges portions des os du bras et avant-bras étaient visibles à l'œil nu. L'articulation du coude droit était détruite et une portion de 17 cm du cubitus et du radius droits dévitalisée. A gauche, les lésions étaient un peu moins sévères. Une chirurgie complexe orthopédique et plastique a permis in extremis de lui sauver ses deux bras en préservant une assez bonne fonctionnalité.

#### **Neurochirurgie :**

En collaboration avec la chirurgie maxillo-faciale, un enfant a été traité d'une crâniosténose résultant d'une soudure précoce des jointures des os du crâne.

Comme mentionné plus haut, deux enfants avec une MAR ont été opérés d'une moelle épinière attachée au fond du canal médullaire par un lipome (boule de graisse).

#### **Chirurgie plastique et reconstructive :**

Un enfant a été opéré d'une éventration mesurant 23 cm de grand axe, découlant d'une laparotomie réalisée dans son pays pour perforation intestinale typhique.

#### **Ophtalmologie :**

Un enfant a suivi l'énucléation de son œil droit en raison d'un rétinoblastome étendu. Par chance, la tumeur ne dépassait pas le globe oculaire affecté et l'autre œil n'était pas atteint. Bien que radicale, c'était la seule thérapeutique possible car l'extension de la tumeur dans l'œil droit ne permettait plus une approche conservatrice et, si la tumeur dépassait les couches externes du globe oculaire, le traitement oncologique aurait été difficile et avec une probabilité de guérison nettement diminuée.



## Commentaire

Nous n'avons pas pu atteindre l'objectif de 50 enfants avec des pathologies non cardiaques soignés, principalement en raison du gel dès le milieu de l'année par le CHUV des accords de prise en charge et des longs séjours que ces patients font en Espagne, longueurs qui ralentissent l'acceptation de nouveaux cas.

Au niveau du CHUV, qui représente la moitié de l'offre potentielle dans ce chapitre, nous sommes restés deux unités en-dessous du seuil minimal convenu : 23/25-30 patients. La commission gérant l'activité et le budget humanitaires n'a plus accordé de nouvelles prises en charge à partir de la fin juin en raison de sa crainte de dépassement de la provision budgétaire qu'elle avait réservée pour ce type de patient. Des nouvelles prises en charge ont cependant été accordées dès la fin octobre, après que les comptes intermédiaires aient dissipé cette crainte, mais c'était désormais trop tard pour transférer et soigner davantage de patients encore dans l'année. Au cours de la même période, les accords de prise en charge pour des patients cardiaques n'ont pas connu de ralentissement significatif (29/25-30 patients), ce qui nous fait penser qu'il se dessine pour les années à venir une préférence stratégique de la part du CHUV en faveur de la chirurgie cardiaque pédiatrique.

Sur les 10 enfants non cardiaques rentrés d'Espagne en 2010, deux étaient en traitement depuis 2007 et 2008 respectivement, deux autres arrivés en 2009 et six étaient arrivés dans l'année. Les durées de séjour/traitement sensiblement plus longues en Espagne découlent du choix délibéré d'orienter vers notre réseau espagnol des pathologies, principalement de la traumatologie orthopédique et des problèmes urologiques compliqués, dont nous savons à l'avance que le traitement sera long. L'offre espagnole est atomisée (2-3 patients /an par hôpital, le nouveau arrivant au départ d'un ancien) elle tend à ralentir le flux. Sa gratuité constitue cependant un avantage significatif dans des cas de soins longs.

## **IV. ACTIVITES LIEES AUX PARTENARIATS POUR LE DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES LOCALES**

### **a) Partenariat pour le développement de la chirurgie pédiatrique au Bénin**

#### **Missions chirurgicales**

Dans le cadre de la collaboration entre le CHUV, l'Hôpital Départemental du Zou (CHDZ) au Bénin et notre Fondation, deux missions ont été conduites comme prévu dans le courant 2010.

**Du 19 au 27 janvier 2010** s'est déroulée la **mission proprement chirurgicale** au cours de laquelle 115 enfants ont été consultés, 64 retenus pour opération et 62 opérés au cours d'un programme intensif de 7 jours.

L'équipe chirurgicale dépêchée par le CHUV était composée de : 4 chirurgiens seniors et un chirurgien assistant, 3 médecins et un infirmier anesthésiste, et deux infirmières.

Le Médecin Chef du Service de Pédiatrie du CHDZ a engagé son équipe de 6 infirmiers et 4 aides-soignants plus le responsable du service social, et mis à disposition le 70 % de sa capacité d'accueil.

Cinq chirurgiens (le Chef du service ORL et chirurgie maxillo-faciale inclus), le médecin anesthésiste en Chef et 3 infirmiers anesthésistes, venant des services pour adultes du CHDZ, y ont participé également.

Cinq autres chirurgiens, trois du Service de Chirurgie Pédiatrique du CHU de Cotonou, un du CHU de Parakou et celui de l'Hôpital de Save, y ont fait des visites et participé ponctuellement à la mission.

**Tableau VII : Répartition des interventions pratiquées selon spécialité**

<b>Pathologie</b>	<b>Nbre de cas</b>
<b>PLASTIQUE</b>	<b>24</b>
Plasties de bords de lèvres et fentes palatines (dont un cas de Noma)	14
Plasties de cicatrices rétractiles sur brûlures ou autre origine	5
Excisions de kystes, masses diverses et/ou adénites	3
Plasties de brides interdigitaux et palmaires et doigts surnuméraires	2
<b>UROLOGIE</b>	<b>37</b>
Cures hypospadias moyens, distaux et sévères	28
Cures d'hydrocèle testiculaire ou vaginale	3
Cures d'ectopies testiculaires	2
Plasties jonction pyélo-urétérale et réimplantation pour dolico-méga uretère	2
Résection de valves urétrales	1
Cure de hernie inguinale bilatérale	1
<b>DIGESTIVE</b>	<b>1</b>
Cure de Malformation Ano-Rectale basse	1
<b>Total</b>	<b>62</b>

On peut affirmer que cette mission a été une nouvelle fois un succès, tant par le nombre d'enfants opérés que par la participation accrue de partenaires locaux.

En parallèle à l'activité chirurgicale, une logopédiste membre de l'équipe du CHUV a formé un groupe de 22 femmes, mères d'enfants opérés par le passé de fentes palatines, à des techniques de phonation dans le but d'améliorer l'élocution qui, chez ces enfants, reste toujours nasillarde après la cure.

Aussi, un tandem de deux psychologues cliniciens accompagnant la mission ont questionné un groupe de 27 mères d'enfants nés avec une fente labio-palatine sur leur vécu personnel face à cette malformation dans le but d'établir une comparaison interculturelle des représentations qu'elle provoque au Bénin et en Suisse.

La 2<sup>ème</sup> mission, de suivi d'anciens patients et consultation de nouveaux cas, s'est déroulée du 26 septembre au 1<sup>er</sup> octobre 2010 et a réalisé 190 consultations dont 121 suivis et 69 nouveaux cas. Le taux de réponse à la convocation pour les suivis a été de 65.4 % tant au Bénin qu'au Togo. Cette mission a été conduite par deux chirurgiens seniors et une infirmière.

## **Projet de construction d'un bloc chirurgical pédiatrique au CHDZ**

Au cours de l'année 2010, ce projet n'a pas connu d'avancement significatif bien qu'en 2009 le Ministère de la Santé avait pris l'engagement de contribuer à hauteur de 20 % (100'000 CHF environ) du coût de la construction, le 80 % restant étant déjà assuré grâce à la recherche de fonds effectuée par la Dresse Judith Hochfeld ces dernières années.

Le coût du projet devait être actualisé car datant déjà de quelques années, et le Ministère devait inscrire son engagement dans la loi du budget.

Malheureusement un changement ministériel et l'ambiance de campagne électorale qui a prévalu au Bénin dans l'année ont contrecarré tout avancement du dossier.

## **b) Formation continue en cardio-pédiatrie**

Le Dr René Baragou, cardiologue au CHU Campus de Lomé, a réintégré fin mai 2010 son service après une année de formation au diagnostic échographique et prise en charge des cardiopathies congénitales au CHUV. Sa formation a été un franc succès, le Dr Baragou ayant atteint le niveau d'un Chef de clinique en fin de spécialisation et pouvant remplacer avantageusement un cadre de la spécialité au CHUV.

La reprise de son activité chez lui a pu être encouragée par le don du CHUV de divers équipements de valeur, dont deux appareils d'échographie cardiaque, que nous avons pris en charge pour leur acheminement jusqu'à Lomé.

Nous remercions le Dr Baragou pour l'effort consenti pour cette longue formation loin de ses proches et nous réjouissons de la nouvelle collaboration avec lui.

Après la formation de 6 cardiologues ou pédiatres au cours des 12 dernières années, désormais tous les pays de recrutement des enfants cardiopathes de notre programme offrent un taux de fiabilité dans le diagnostic de l'ordre de 95-100 % ... sauf pour la Guinée Conakry qui a performé en 2010 à 64 % et qui reste la source principale des cas non traités en raison de cardiopathies mal diagnostiquées, voire de faux diagnostic de cardiopathie. L'offre de formation en Suisse n'ayant pas été saisie par nos partenaires guinéens et leur attitude laissant penser qu'ils ne sont pas prêts à quitter leur pays pour quelques mois, nous étudions la possibilité de dépêcher sur place un cardio-pédiatre de notre réseau européen qui, partant à la retraite, pourrait être disponible pour ce propos. Notre candidat pourrait être le Dr De Geeter de Strasbourg qui partira à la retraite à l'été 2011. Nous discuterons de cette possibilité avec lui dans le courant 2011 et tenterons d'organiser un programme de séjours de formation à Conakry déjà pour la fin 2011 ou pour 2012.

## V. CONTRIBUTION DES BENEVOLES



Les prestations assurées par les bénévoles aux différentes étapes du transfert et des soins des enfants sont principalement de quatre ordres et représentent une valeur équivalente à plusieurs centaines de milliers de francs suisses.

### a) Convoyage des enfants lors de l'aller/retour en avion



Des membres de l'association Aviation Sans Frontières, employés principalement du groupe AF-KLM, convoient les enfants transférés à l'aller comme au retour. Ils réalisent cette prestation sur leur temps de congé en utilisant des avantages de transport qui leur offre leur groupe : gratuité ou 10 % maximum du prix public des billets en cas de passage plein, le seul prix qui nous soit facturé. En 2010, ils ont réalisé 210 convois A/R et investi une moyenne de 24 -36 heures par convoi.

### b) Le transport des enfants à chaque sortie des hôpitaux

En Suisse, cette tâche est remplie par des bénévoles mettant à disposition gratuitement leur véhicule et leur temps pour un trajet depuis Genève ou Lausanne et jusqu'à Massongex. En 2010 ils ont effectué environ 160 transports pour des parcours de 200 km sur 4 h en moyenne par transport. Au cours de l'année, trois nouveaux bénévoles ont intégré ce groupe qui compte environ 45 personnes. En Espagne et en France, ce sont les familles d'accueil qui assurent ces déplacements également.

### c) Accueil de bébés en famille



En Suisse, une nouvelle famille, celle d'une ancienne infirmière du CHUV, a intégré le pool des familles d'accueil qui compte désormais 5 foyers disponibles pour les bébés traités en général à Lausanne. Au cours de 2010, deux enfants en bas âge, venus l'un pour cure de MAR et l'autre d'exstrophie, ont cumulé en famille un séjour de 18 mois. En Espagne et en France, tous les enfants soignés séjournent en famille.

### d) Visite aux enfants dans les hôpitaux



Nous avons cinq groupes de marraines actives au niveau des Hôpitaux Universitaires de Genève (15) et Lausanne (13) -CHUV et HEL-, ainsi qu'au niveau des hôpitaux de zone d'Aigle (2) et Nyon (9). Ces groupes intègrent 39 bénévoles qui se repartissent entre les jours de la semaine pour aller visiter quelques heures les enfants hospitalisés pour les distraire et les cajoler. Au cours de l'année, 7 nouvelles marraines ont été recrutées.

### Projet « VOYAGE VERS LA VIE »

Lancé en 2009 avec l'objectif de sensibiliser les grands donateurs, les fondations, les entreprises et les clubs services au droit à la santé et aux soins de chaque enfant, et réunir les fonds nécessaires à l'accueil et aux soins des enfants en Suisse, ce projet a réalisé au cours de 2010 de nombreuses présentations auprès de clubs service et des particuliers, développé des partenariats prometteurs avec des entreprises soucieuses de responsabilité sociale, offert à des membres de son public cible la possibilité de rencontres avec les enfants dans les hôpitaux et à Massongex, et organisé différentes actions qui ont permis de renforcer les liens d'amitié entre les membres de son Comité de soutien. Il a généré des recettes à hauteur de 330'000 CHF, en augmentation de 10 % par rapport à son année de lancement. Le 10 % de la recette est versée pour « La Maison » de Massongex.

## VI. RAPPORT FINANCIER



<b>Dépenses</b>	Budget 2010	Dépenses 2010	Dépenses 2009
Frais de traitement	1'254'000	<b>1'432'035</b>	1'502'949
Frais de voyage	252'000	<b>237'563</b>	257'674
Charges de personnel	505'320	<b>356'935</b>	396'181
Charges d'exploitation	19'600	<b>18'331</b>	2'353
Répartition charges du siège		<b>68'946</b>	89'521
Total	2'030'920	<b>2'113'810</b>	2'248'678
<b>Ecart Dépenses / Budget :</b>		<b>+82'890</b>	+141'818

<b>Recettes spécifiques du programme</b>	
<b>Dons d'institutions et fondations :</b>	<b>313'250</b>
<i>Fondation d'Aide à l'Enfance et au Tiers-monde(FAET)</i>	<i>100'000</i>
<i>Soins de l'enfant Togba</i>	<i>50'000</i>
<i>Fondation Medtronic</i>	<i>45'000</i>
<i>Fondation Comtesse Moira</i>	<i>20'000</i>
<i>Schwarzdorn</i>	<i>26'250</i>
<i>Fondation Rogeau</i>	<i>12'000</i>
<i>Divers</i>	<i>60'000</i>
<b>Dons individuels</b>	<b>176'384</b>
<b>Mécénat et entreprises</b>	<b>79'185</b>
<b>Manifestations, ventes et remboursements</b>	<b>14'076</b>
<b>Dons communes et paroisses</b>	<b>751</b>
<b>Total recettes spécifiques :</b>	<b>583'646</b>
<b>Recettes du projet « Voyage vers la Vie »</b>	<b>297'000</b>
<b>Total recettes spécifiques et « VvV »</b>	<b>880'646</b>
<b>Contribution des fonds à libre disposition de la Fondation</b>	<b>1'233'164</b>
<b>Total</b>	<b>2'113'810</b>



## Valorisation en francs suisses des prestations en nature et des contributions indirectes

<b>Convoyage avion des enfants :</b> Aviation Sans Frontières (ASF) : 210 billets avion convoyeurs à 1'000 CHF/billet Air Tunisie : 8 billets à 400 CHF/billet pris en charge par le gouvernement	<b>213'200</b> 210'000 3'200
<b>Voiturage des enfants des hôpitaux vers « La Maison » de Massongex :</b> 160 convoysages d'un parcours moyen de 200 Km à 0.6 CHF./Km	<b>19'200</b> 19'200
<b>Accueil en famille :</b> Suisse : deux enfants cumulant 540 jours à 25 CHF/jour France : 12 enfants cumulant 486 jours à 20 CHF/jour Espagne : 27 enfants cumulant 4375 jours à 15 Srf/jour	<b>88'845</b> 13'500 9'720 65'625
<b>Forfait versé aux HUG par la Fondation Gourgas pour l'accueil des bébés</b>	<b>150'000</b>
<b>Contribution budget humanitaire CHUV pour le collectif Tdh en 2010</b>	<b>2'792'000</b>
<b>Contribution recettes privées HUG pour le collectif Tdh en 2010</b>	<b>3'900'000</b>
<b>Valorisation au forfait des soins en Espagne et France :</b> France : 7 chirurgie cœur à 30'000 CHF et 5 cathétérismes à 12'000 CHF Espagne : 15 chirurgies cœur à 25'000 CHF, 2 Cathétérismes à 10'000 CHF 9 chirurgies viscérales/trauma à 20'000 CHF (+1 abstention)	<b>845'000</b> 270'000 395'000 180'000
<b>Stage formation cardiologue au CHUV de janvier - fin mai 2010 :</b> Pécule 1'500 CHF/mois, hébergement 400 CHF/mois, carte repas 750/mois	<b>13'250</b> 13'250
<b>Missions chirurgicales Bénin &amp; Togo sur 15 jours/an :</b> 70 journées-chirurgien/médecin senior à 700 CHF./revenu journalier 8 journées chirurgien junior à 450 CHF./revenu journalier 24 journées infirmière à 320 CHF/revenu journalier 31 journées autres personnels à 320 CHF/ revenu journalier 13 aller/retour avion (+4 payés par Tdh) à 1'300 CHF/billet 133 nuits d'hôtel à 90 CHF/nuit	<b>99'070</b> 49'000 3'600 7'680 9'920 16'900 11'970
<b>Accompagnement des enfants par des bénévoles :</b> 3780 heures/an convoyeurs ASF à 25 CHF/heure 640 heures/an convoyeurs voiture à 25 CHF/heure 2'500 heures/an marraines à 25 CHF/heure 2'025 heures accompagnants hospitalisations en Espagne à 10 CHF/heure	<b>193'250</b> 94'500 16'000 62'500 20'250
<b>TOTAL DES VALORISATIONS ET CONTRIBUTIONS INDIRECTES</b>	<b>8'313'815</b>



**Carlos ROYO**  
Responsable du programme  
Lausanne 20 juin 2010



Offrir un coeur,  
pour que battent  
des coeurs...

- ♥ Cœur à 20'000.-
- ♥ Cœur à 15'000.-
- ♥ Cœur à 10'000.-
- ♥ Cœur à 7'500.-
- ♥ Cœur à 5'000.-
- ♥ Cœur à 4'000.-
- ♥ Cœur à 3'000.-
- ♥ Cœur à 2'000.-
- ♥ Cœur à 1'000.-
- ♥ Cœur de tout autre montant,... à votre bon coeur



## Le projet « Voyage vers la Vie »

A été lancé en 2009 par notre Fondation. L'objectif principal est de sensibiliser les [grands donateurs](#), les [fondations](#), les [entreprises et les clubs services](#) au droit à la santé et aux soins de chaque enfant, et à réunir des fonds spécifiquement dédiés aux frais d'accueil d'enfants séjournant en Suisse pour l'opération salvatrice. [En 2010, le projet a](#)

- généré des recettes à hauteur de 330'000 francs, en augmentation de 20 % par rapport à la 1<sup>ère</sup> année d'existence
- renforcer les liens d'amitié entre les membres du Comité de soutien et contribué à clarifier les attentes de la Fondation quant à l'engagement personnel de chacun
- permis de développer quelques partenariats prometteurs avec des entreprises soucieuses de leur responsabilité sociale
- initié une réflexion sur l'approche spécifique auprès de grands donateurs
- suscité de nombreuses présentations au sein de clubs services et particuliers
- démontré la nécessité d'une recherche ciblée pour obtenir des fonds auprès de fondations
- offert la possibilité de rencontres inoubliables avec les enfants bénéficiaires, que ce soit dans les hôpitaux ou à La Maison de Massongex.

Les perspectives pour les années à venir sont prometteuses. Un recentrage des ressources disponibles pour l'acquisition de grands donateurs est prévu.

Les 2 personnes salariées de la Fondation (150 % au total) en charge de Voyage vers la Vie, expriment leur très vive gratitude à toutes les personnes qui ont témoigné d'une manière ou d'une autre, de leur attachement à ce projet durant l'année 2010.

Elles comptent plus que jamais sur leur soutien afin d'offrir le « Voyage vers la Vie » à de nombreux enfants qui comptent plus que jamais sur Terre des hommes.



**Terre des hommes**

**Programme des soins spécialisés**

Av. de Montchoisi 15

1006 Lausanne

+ 41 58 611 06 20 (21-22-23-24)

[info@tdh.ch](mailto:info@tdh.ch)