Immersion communautaire de l'UNIL

Quel futur pour la maladie de Chagas en Suisse

Tanja Chamik, Pierre Ekobena, Yohan Guichoud, Aurélia Kocher, Rosalie Nusbaumer, Renaud Troxler

La maladie de Chagas est causée par l'infection du parasite *Trypanosoma cruzi*. La transmission peut se faire par l'insecte vecteur (le triatome), de la mère à l'enfant, par transfusion sanguine et par la transplantation. Cliniquement, la maladie se manifeste par une phase aigüe, asymptomatique et aspécifique dans 95% des cas, puis par la phase chronique qui évolue en cardiomyopathie, méga-œsophage ou encore mégacôlon [1].

La maladie touche 8–10 millions de personnes dans le monde [1] et est endémique dans les pays d'Amérique latine. Elle se rencontre dans les pays non endémiques, en Europe et notamment en Suisse où l'on estime que 2000 à 4000 migrants [2] sont actuellement porteurs de la maladie [3].

Il n'existe que deux médicaments disponibles: Nifurtimox et benznidazol, qui engendrent de nombreux ef-

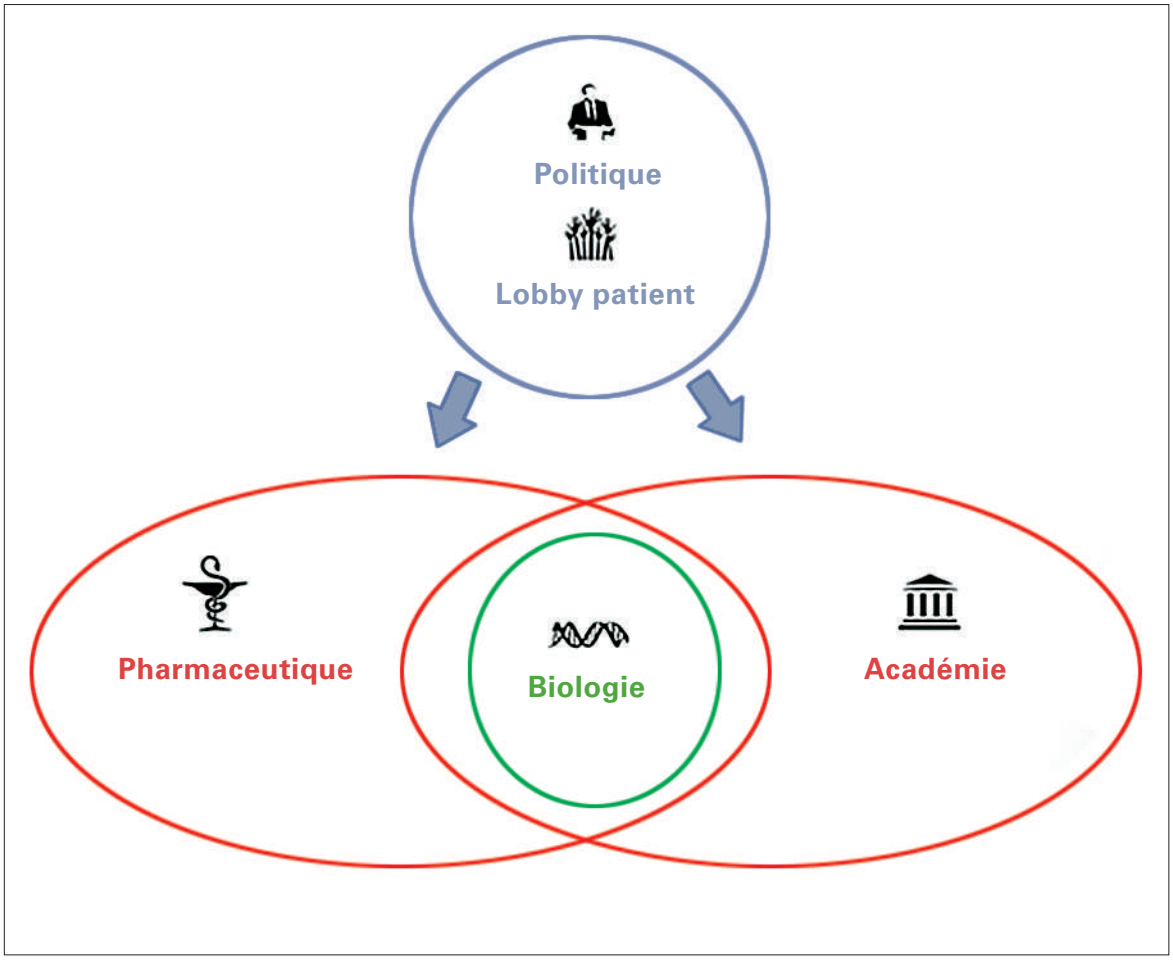

Figure 1: Schéma des interactions entre les différents acteurs.

fets secondaires et dont l'efficacité n'a pas été formellement prouvée [4, 5].

Il est donc légitime de se poser la question: *Pourquoi la recherche thérapeutique sur la maladie de Chagas reste-t-elle autant limitée?*

Au travers d'une revue de la littérature scientifique et d'entretiens semi-structurés avec des spécialistes (deux médecins communautaires, deux patients, et un représentant de la Drug for Neglected Disease Initiative (DNDi), de l'Institut de l'Economie et du Management de la Santé, de l'association ASWISS CHAGAS, et de l'Organisation Mondiale de la Santé), nous pouvons faire les constatations suivantes, schématisées dans la figure 1:

Au niveau politique, il y a en Suisse peu d'intérêt pour les maladies tropicales car elles n'y sont pas endémiques et le pays a d'autres priorités de santé publique. Une fondation privée, la DNDi, a pour but la collecte de fonds pour renforcer la recherche sur les maladies négligées telle que la maladie de Chagas.

Une autre limite à l'amélioration de la thérapeutique concerne les personnes atteintes. Il s'agit de migrants, sans papiers, ayant un accès limité aux soins, rendant difficiles l'accès et le suivi de cette maladie. De plus, elles sont en majeure partie asymptomatiques et ne savent pas qu'elles sont porteuses. Ceci entraîne un risque de transmission entre la mère et le fœtus, mais également au cours de dons de sang et d'organes. Malgré les outils de dépistage (Polymerase chain reaction, sérologie), on estime qu'ils ne permettent de détecter que 10% des personnes infectées dans le monde. Il faut encore mentionner le fait que cette population a un pouvoir décisionnel restreint et est mal informée sur les risques associés à cette maladie potentiellement mortelle. Elle se rassemble peu et ne constitue pas de lobby influent. Toutefois, la formation de l'association ASWISS CHAGAS en Suisse Romande a pour but de sensibiliser les latino-américains vivant en Suisse, ainsi que le personnel soignant.

Dans le domaine de la recherche, le manque de coordination est le problème principal. Pour les industries pharmaceutiques, la maladie de Chagas ne représente pas un marché intéressant tandis que le domaine académique est plus axé sur la recherche fondamentale et

non sur le développement de médicaments. Néanmoins la situation tend à s'améliorer, car des acteurs tels que la DNDi travaillent afin de faciliter les rapports entre ces deux entités. La priorité au niveau biologique est la découverte de marqueurs de guérison afin de développer des médicaments efficaces.

En conclusion, la gestion de la maladie de Chagas est complexe puisqu'elle fait intervenir des facteurs sociaux, politiques mais aussi économiques. Malgré les moyens mis à disposition, et les nombreux acteurs jouant un rôle dans ce processus, la recherche thérapeutique est encore limitée. Néanmoins, on voit apparaître une volonté de la part des patients et associations de faire connaître cette maladie. Un plus grand rassemblement de ces patients, une meilleure sensibilisation ou encore un partenariat plus fort entre les acteurs semble être les clés pour aboutir à l'amélioration de la situation de cette maladie encore négligée.

Correspondance:
Yohan Guichoud
yohan.guichoud[at]unil.ch

Références

1 Jackson Y, Gétaz L, Wolff H, et al. Prevalence, clinical staging and risk for blood-borne transmission of Chagas disease among Latin American migrants in Geneva, Switzerland. PLOS Neglected Tropical Diseases. 2010;4(2):e592.
2 World Heath Organisation, 2010. Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases Second WHO report on neglected tropical diseases. WHO/HTM/NTD/2013.1
3 Jackson Y, Chappuis F. La maladie de Chagas en Suisse. Forum Med Suisse. 2011;11(45):799–804.
4 Jackson Y, Alirol E, Getaz L, et al. Tolerance and safety of nifurtimox in patients with chronic Chagas disease. Clin Infect Dis. 2010;51(10):e69–75.
5 Carrilero B, Murcia L, Martinez-Lage L, et al. Side effects of benznidazole treatment in a cohort of patients with Chagas disease in non-endemic country. Rev Esp Quimioter. 2011;24(3):123–6.