



HAL
open science

État des lieux sur la population pédiatrique, originaire de l'Océan Indien, ayant bénéficié d'un transfert en France métropolitaine au cours d'une prise en charge de pathologie hématologique ou oncologique

Maureen Dréan-Papin

► To cite this version:

Maureen Dréan-Papin. État des lieux sur la population pédiatrique, originaire de l'Océan Indien, ayant bénéficié d'un transfert en France métropolitaine au cours d'une prise en charge de pathologie hématologique ou oncologique. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03406712

HAL Id: dumas-03406712

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03406712>

Submitted on 28 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE LA REUNION
UFR SANTE**

Année : 2021

N° : 2021LARE048M

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Etat des lieux sur la population pédiatrique, originaire de l'Océan Indien, ayant
bénéficié d'un transfert en France métropolitaine au cours d'une prise en charge de
pathologie hématologique ou oncologique.**

Présentée et soutenue publiquement le 06 septembre 2021 à 15h30
à La Réunion

Par Maureen Dréan-Papin

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Jean-Hugues Dalle

Assesseurs :

Madame le Professeure Silvia Iacobelli

Monsieur le Docteur Daniel Orbach

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Yves Réguerre

Table des matières

Liste des illustrations	5
Liste des abréviations	7
Introduction	9
1. Particularités géopolitiques et socio-économiques de l’Océan Indien	10
a. La Réunion	11
i. Rappel historique	11
ii. Données démographiques	11
iii. Données économiques	12
b. Mayotte	14
i. Rappel historique	14
ii. Données démographiques	15
iii. Données économiques	17
• Le PIB par habitant est de 9770 euros en 2017. 77 % des habitants vivent sous le seuil de pauvreté national (5 fois plus qu’en métropole) et parmi ceux-ci, près de la moitié ne disposent que de très bas revenus (moins de 160 euros par mois et par unité de consommation).	17
• En 2017, 4 ménages sur 10 vivent dans un logement en tôle ou en végétal et 3 ménages sur 10 n’ont toujours pas l’eau courante.	17
• En 2018, seules 27 % des personnes de plus de 15 ans, sorties du système scolaire, possèdent un diplôme (72 % en métropole). Un rapport de l’ARS montrait qu’un tiers des plus de 15 ans n’a jamais été scolarisé en 2016.	17
c. Place des Comores dans l’Océan Indien	18
i. Rappel historique	18
ii. Données démographiques	18
iii. Données économiques	19
d. Les autres îles de l’Océan Indien	19
2. Particularités du système de santé de l’Océan Indien	20
a. Système de santé dans les Départements d’Outre-Mer de l’Océan Indien.	20
i. La Réunion	20
1. Assurance maladie	20
2. Offre de soin	21
ii. Mayotte	21
1. Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte (CSSM)	21
2. Prise en charge des non assurés sociaux à Mayotte.	22
3. Offre de soins	23
4. Les inégalités sanitaires à Mayotte	24
b. Prise en charge des personnes de nationalité étrangère en France et dans les DOM : l’Aide médicale d’Etat.	25
c. La place de la médecine traditionnelle dans l’Océan Indien	26

d.	Système de santé dans le reste de l’Océan Indien	27
i.	Système de santé aux Comores	27
ii.	Système de santé dans les autres îles de l’Océan Indien	28
3.	Modalités de transferts sanitaires entre les îles de l’Océan Indien.	30
a.	Depuis les Comores vers Mayotte.	30
b.	Depuis Mayotte vers la Réunion.	30
i.	Organisation des EVASAN Mayotte/Réunion.	30
ii.	Organisation administrative.	31
iii.	Coût des évacuations sanitaires.	32
c.	EVASAN de La Réunion vers la métropole.	32
4.	Méthodologie	34
a.	Présentation et objectifs de l’étude	34
b.	Critères d’inclusion	34
c.	Critères d’exclusion	35
d.	Sources de données	35
e.	Données recueillies	35
f.	Analyse statistique	36
5.	Résultats	37
a.	Population de l’étude.	38
i.	Origine des patients	38
ii.	Organisation familiale	38
iii.	Langage	39
b.	Le trajet jusqu’à La Réunion.	40
i.	Des Comores à Mayotte	40
ii.	Vers La Réunion	41
c.	Prise en charge à La Réunion.	41
i.	Prise en charge sociale à La Réunion	41
ii.	Délai d’accès aux soins et durée des soins à La Réunion	42
d.	Transfert vers la France métropolitaine.	43
i.	Incidence des EVASAN.	43
ii.	Caractéristiques des patients au moment du transfert.	44
iii.	Diagnostic cancérologique.	44
iv.	Tumeurs solides (77 patients)	45
v.	Pathologies hématologiques (28 patients)	48
vi.	Lieu de transfert en métropole.	50
vii.	Nombres de transferts	50
viii.	Accompagnant en métropole	51

ix.	Situation sociale	52
x.	Hébergement en métropole	53
xi.	Communication	53
6.	Indications de transfert	54
i.	Allogreffe de CSH	54
ii.	Autogreffe de CSH	55
iii.	Chirurgie	56
iv.	Radiothérapie	56
v.	Rétinoblastomes	57
vi.	Autres indications	57
vii.	Protocole thérapeutique	58
b.	Difficultés au cours du séjour en France métropolitaine.	59
i.	Difficultés de prise en charge.	59
ii.	Difficultés psycho sociales.	60
1.	Difficultés intra familiales	60
2.	Difficultés financières	62
3.	Difficultés psychologiques	63
4.	Difficultés sociales	64
c.	Retour dans le territoire initial	66
i.	Lieu de suivi médical.	68
ii.	Décès	70
7.	Discussion	72
a.	Justification et forces de l'étude	72
b.	Limites de l'étude	72
c.	Résultats	73
8.	Conclusion	78
	Serment d'Hippocrate	80
	Bibliographie	81

Liste des illustrations

Introduction :

Carte 1 : Situation géographique de l'île de La Réunion

Carte 2 : Situation géographique de La Réunion et de l'Archipel des Comores

Figure 1 : Pyramide des âges en 1999 et 2019 à La Réunion (source INSEE)

Figure 2 : Type d'activité de la population réunionnaise de 15 à 64 ans en 2017 (INSEE)

Figure 3 : Niveau de vie annuel médian des départements français en 2018 (INSEE)

Carte 3 : Situation géographique de Mayotte dans l'Archipel des Comores

Figure 4 : Croissance de la population de Mayotte de 1958 à 2017 (INSEE)

Figure 5 : Pyramide des âges à Mayotte (2012 et 2017) (INSEE)

Figure 6 : Répartition de la population de Mayotte en 2017 (INSEE)

Carte 4 : Situation géographique des Comores dans l'Océan Indien

Figure 7 : PIB par habitant en 2014 dans les régions ultra périphériques de l'Union européenne et dans la zone océan Indien (INSEE)

Figure 8 : Evolution de la densité médicale à Mayotte et en métropole entre 2013 et 2019

Carte 5 : Centres hospitaliers et dispensaires mahorais

Figure 9 : Densité du personnel médical aux Comores en 2011 (source Plan National de Développement Sanitaire)

Résultats :

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

Tableau 2 : Situation du couple selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 3 : Nombre de frères et sœurs selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 4 : Langage parlé par les familles d'origine non réunionnaise

Tableau 5 : Durée moyenne de prise en charge à La Réunion en fonction du lieu d'origine de l'enfant

Tableau 6 : Prise en charge oncologique ou hématologique selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 7 : Diagnostic oncologique et indication de transfert en fonction du lieu d'origine de l'enfant

Tableau 8 : Diagnostic hématologique et indication de transfert en fonction du lieu d'origine de l'enfant

Graphique 1 : Diagnostics oncologiques des patients de l'Océan Indien nécessitant une évacuation sanitaire vers la France métropolitaine

Graphique 2 : Diagnostics hématologiques des patients de l'Océan Indien nécessitant une évacuation sanitaire vers la France métropolitaine

Graphique 3 : Histogramme du nombre de patient pris en charge à La Réunion et du nombre de patients bénéficiant d'une évacuation sanitaire vers la France métropolitaine de 2015 à 2019

Tableau 9 : Age au transfert selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 10 : Nombres de transferts selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 11 : Accompagnant selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 12 : Situation de l'accompagnant en fonction du lieu d'origine de l'enfant

Tableau 13 : Lieu d'hébergement en métropole selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 14 : Cause du transfert selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 15 : Allogreffe selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 16 : Autogreffe selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 17 : Chirurgie selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 18 : Radiothérapie selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 19 : Type de difficultés médicales selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 20 : Type de difficultés familiales selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 21 : Difficultés financières selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 22 : Difficultés psychologiques selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 23 : Type de difficultés sociales selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 24 : Retour dans le territoire initial selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 25 : Raison de non-retour en fonction du lieu d'origine de l'enfant

Tableau 26 : Déménagement en fonction du lieu d'origine de l'enfant

Tableau 27 : Suivi principal selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 28 : Suivi en France hexagonale selon le lieu d'origine de l'enfant

Tableau 29 : Décès en fonction du lieu d'origine de l'enfant

Tableau 30 : Lieu de décès selon le lieu d'origine de l'enfant

Liste des abréviations

ACS : Aide au paiement d'une Complémentaire Santé
AFD : Agence française de développement
AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale
AME : Aide Médicale d'état
APS : Autorisation Provisoire de Séjour
ARS : Agence Régionale de Santé
ASE : Aide Sociale à l'Enfance
CANPEDIF : réseau CANcer PEDIatrie Île-de-France
CGSS : Caisse Générale de Sécurité Sociale
CHM : Centre Hospitalier De Mayotte
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
Cimade : Comité Inter-Mouvements Auprès des Evacués
CLEISS : Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale
CMES : Commission Médicale des Evacuations Sanitaires
CMU : Couverture Maladie Universelle
CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSH : Cellules Souches Hématopoïétiques
CSS : Complémentaire santé solidaire
CSSM : Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte
DAF : Dotation Annuelle de Financement
DOM : Département d'Outre-Mer
EVASAN : Evacuation Sanitaire
HAD : Hospitalisation À Domicile
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
LAL : Leucémie aigüe lymphoblastique
LAM : Leucémie aigüe myéloblastique
LME : Liste des Médicaments Essentiels

LMMJ : Leucémie myélomonocytaire juvénile
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
Ofii : Office français de l'immigration et de l'intégration
ONU : Organisation des Nations Unies
PASCO : Programme d'Appui au secteur de la santé aux Comores
PIB : Produit Intérieur Brut
PUMa : Protection Universelle Maladie
SFCE : Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent
SSR : Soins de Suites et de Réadaptation
TOM : Territoire d'Outre-Mer

Etat des lieux sur la population pédiatrique, originaire de l'Océan Indien, ayant bénéficié d'un transfert en France métropolitaine au cours d'une prise en charge de pathologie hématologique ou oncologique.

Introduction

Le service d'Onco-hématologie pédiatrique de St Denis, à La Réunion, est à l'heure actuelle le centre français référent en termes de prise en charge des maladies oncologiques et hématologiques des enfants de l'Océan Indien.

Les patients viennent ainsi de différents horizons : des patients originaires de La Réunion principalement, mais également originaires des îles avoisinantes à savoir Mayotte (département français), l'Archipel des Comores, Madagascar ou encore l'île Maurice.

Parmi ces patients pris en charge en Onco-hématologie pédiatrique, une partie de ces enfants va nécessiter une évacuation sanitaire vers la France hexagonale au cours de sa prise en charge médicale. Les indications sont multiples : greffe de cellules souches, radiothérapie, chirurgie spécialisée, inclusion dans un protocole de recherche non ouvert à La Réunion ...

Même si la prise en charge médicale reste similaire pour l'ensemble de ces patients, il est évident que de grandes inégalités persistent que ce soit en termes de prise en charge sociale, de conséquences économiques, psychologiques ou familiales.

Ce projet de thèse a pour but de faire un état des lieux de la population pédiatrique, originaire de l'Océan Indien, ayant bénéficié d'un transfert secondaire au cours d'une prise en charge de pathologie hématologique ou oncologique.

Son objectif principal est d'évaluer et de comparer les différentes conséquences engendrées par un transfert en métropole sur les patients et leurs familles en fonction du lieu d'origine de ces enfants.

Les objectifs secondaires de ce travail sont d'analyser les caractéristiques de la population bénéficiant d'une évacuation sanitaire et de décrire les conditions actuelles de ces évacuations sanitaires secondaires et ce, afin d'optimiser les soins et l'organisation de ces transferts.

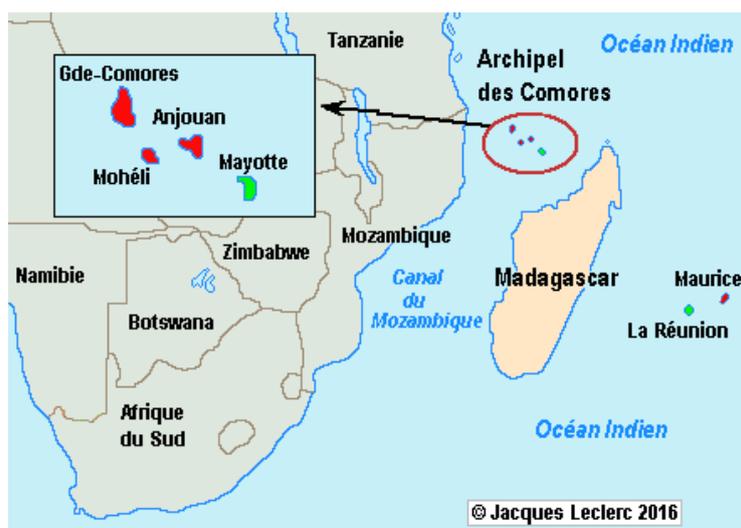
1. Particularités géopolitiques et socio-économiques de l'Océan Indien

L'île de La Réunion est un département d'Outre-Mer (DOM) se situant à 9386 km de Paris. Elle se situe dans l'Océan Indien, à l'est de Madagascar.

L'île de Mayotte est le second département d'Outre-Mer et se situe à 1435 km de l'île de La Réunion. Elle appartient à l'archipel des Comores et se situe à l'ouest de Madagascar (entre Madagascar et la côte africaine).



Carte 1 : Situation géographique de l'île de La Réunion.



Carte 2 : Situation géographique de La Réunion et de l'Archipel des Comores.

Les nombreuses spécificités de chaque île sont importantes à décrire afin de mieux appréhender les caractéristiques psycho-sociales de chaque population.

a. La Réunion

i. Rappel historique

L'île de La Réunion fut découverte au début du XVIème siècle par les Portugais. Elle fut nommée Mascarenhas (du nom du navigateur portugais) qui donna ensuite son nom à l'Archipel des Mascareignes dont font partie La Réunion, Rodrigues et l'île Maurice (1). En 1638, les Français prennent possession de l'île et en font une colonie française à partir de 1663. De nombreux esclaves sont alors débarqués d'Afrique et de Madagascar pour venir travailler dans les plantations de café. Ces populations d'esclaves composent alors la majorité de la population de l'île. L'abolition de l'esclavage en 1848 fait alors apparaître « l'engagisme ». 100 000 travailleurs indiens, chinois et malgaches arrivent ainsi sur l'île Bourbon. Ces mouvements de population expliquent la mixité culturelle retrouvée encore aujourd'hui à La Réunion.

L'île acquiert le statut de département français en 1946. Puis elle devient région européenne en 1992 (et région ultrapériphérique de l'Europe en 1997).

ii. Données démographiques

Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), l'île de La Réunion compte 858 000 habitants en 2019 (2). Avec 2,40 enfants par femme en 2019, la fécondité est nettement plus élevée à La Réunion qu'en métropole (1,87). Elle est même la plus élevée des régions françaises, après Mayotte et la Guyane. Ce taux reste stable depuis le début des années 1990.

La population réunionnaise vieillit néanmoins. En 2019, les seniors (plus de 60 ans) représentent 18 % de la population contre 9,5 % vingt ans plus tôt. Mais elle reste jeune par rapport à la métropole puisque 30 % des habitants de l'île ont moins de 20 ans.

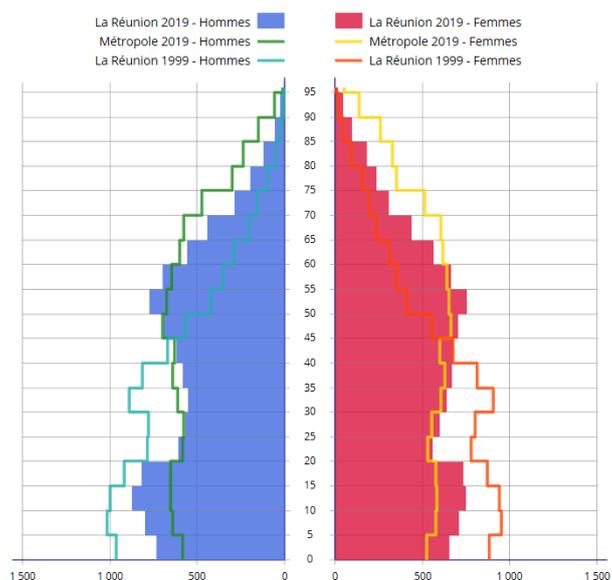


Figure 1 : Pyramide des âges en 1999 et 2019 à La Réunion (source INSEE).

iii. Données économiques

Selon l'INSEE, le produit intérieur brut (PIB) par habitant s'élève à 22900 euros en 2019, soit 13000 euros de moins qu'en France métropolitaine (3). En 2019, seuls 46 % des Réunionnais en âge de travailler occupent un emploi (65 % en métropole) et le taux de chômage est de 21% (8,1% en moyenne nationale). Le poids des prestations sociales dans le revenu des ménages y est trois fois supérieur (17%) à celui de la métropole (5 %).

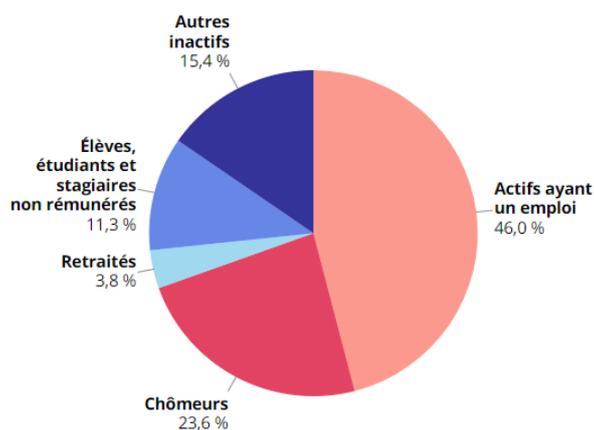


Figure 2 : Type d'activité de la population réunionnaise de 15 à 64 ans en 2017 (INSEE).

En 2019, 38 % des Réunionnais (332 500 personnes) vivent sous le seuil de pauvreté qui s'élève à 1008 euros par mois et par unité de consommation en France (4). Les mineurs sont particulièrement concernés : la moitié d'entre eux vit dans un ménage pauvre (116 600 en 2018). Le niveau de vie reste donc plus faible à La Réunion. La moitié des Réunionnais a un niveau de vie inférieur à 1290 euros par mois en 2018 (1770 euros par mois en métropole).

Cette précarité se retrouve aussi dans la scolarité avec des décrochages scolaires plus nombreux et plus précoces. En 2016, 29 % des Réunionnais de 15 à 29 ans sortis du système scolaire n'ont aucun diplôme qualifiant ce qui est deux fois plus qu'en métropole.

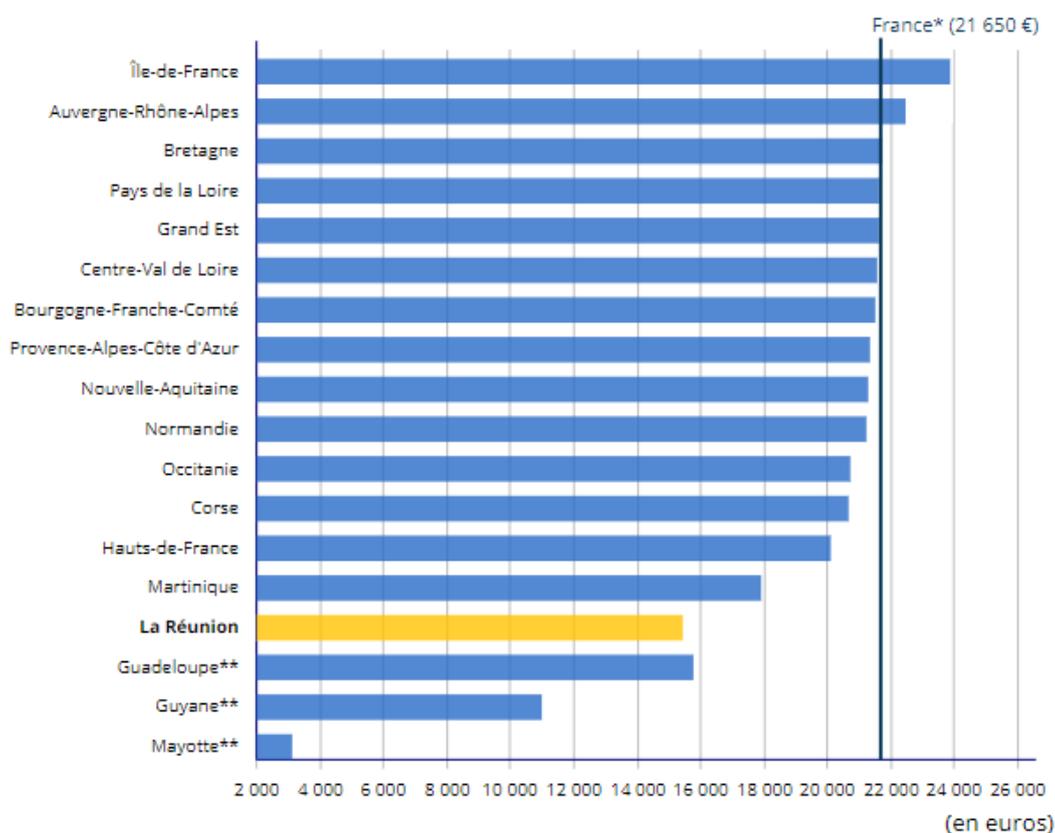


Figure 3 : Niveau de vie annuel médian des départements français en 2018 (INSEE)

b. Mayotte



Carte 3 : Situation géographique de Mayotte dans l'Archipel des Comores.

i. Rappel historique

Les premières traces de peuplement à Mayotte viennent d'Afrique et auraient eu lieu entre le Vème et le VIIIème siècle (5). A partir du XIIIème siècle, les invasions arabes apportent l'islam, la culture et la langue swahilie (dont sont issus les dialectes comoriens). A partir du XVème, l'archipel des Comores voit arriver les premiers navigateurs européens. Mayotte et Mohéli sont alors sous la domination des sultans d'Anjouan. Les conflits concernant la gouvernance de l'archipel sont nombreux. En 1841, Mayotte est alors dirigée par le sultan Andriantsoly qui doit se défendre contre les sultans de Mohéli, d'Anjouan et la monarchie malgache. Alors dépourvu d'allié, Andriantsoly vend Mayotte à la France. Les 3 autres îles de l'archipel des Comores entreront également sous protectorat français entre 1886 et 1892. Puis en 1912, l'ensemble comorien devient une province de la colonie de Madagascar (également devenue française en 1897). L'archipel des Comores obtient finalement le statut de Territoire d'Outre-Mer en 1946.

En 1974, un référendum sur l'indépendance de l'archipel des Comores est organisé. La majorité de l'archipel vote pour l'indépendance. Mayotte est la seule île où la majorité vote pour le maintien dans la République française (63,8%). Les Comores déclarent leur indépendance dès 1975 et deviennent la République Fédérale des Comores.

La population mahoraise vote à plus de 99% pour rester française lors d'un second référendum en 1975. Elle devient alors une collectivité territoriale. Néanmoins, le statut international de cette collectivité territoriale n'est pas reconnu et l'Organisation des Nations Unies (ONU) condamne la France pour non-respect de l'intégrité territoriale de l'archipel des Comores. L'ONU renonce finalement à se prononcer dans les années 1990.

Mayotte devient le 101ème département français le 31 mars 2011 et devient région ultrapériphérique de l'Union Européenne en 2014.

Quelques particularités de ce département français sont importantes à connaître :

- 95% de la population mahoraise est musulmane.
- Le français est la seule langue officielle à Mayotte. Néanmoins, seulement 60% de la population parlait français en 2007 selon l'INSEE (6). La majorité de la population parle le shimaore (langue d'origine swalihi). Une minorité parle kibushi (langue d'origine malgache).

ii. Données démographiques

Selon le rapport de l'INSEE datant de 2019, Mayotte est composée de 270 000 habitants. Avec 690 habitants au km² en 2017, Mayotte est le département le plus dense après Paris et cinq autres départements d'Île-de-France (7). La croissance démographique y est dynamique avec un taux de croissance de +3.8% /an depuis 2012 (contre +0.5% en moyenne nationale).

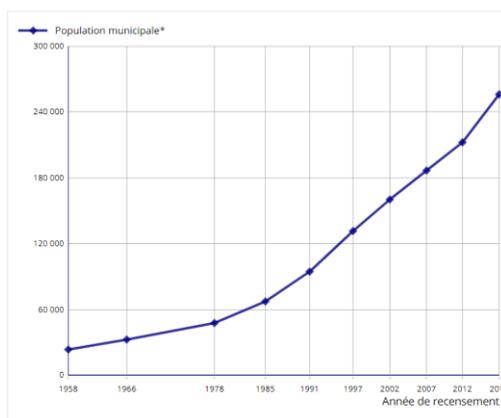


Figure 4 : Croissance de la population de Mayotte de 1958 à 2017 (INSEE)

Cela s'explique principalement par un excédent de naissance sur les décès (+7700 personnes/an) et par un important excédent migratoire. Le taux de fécondité est à l'heure actuelle de 5 enfants/femme en moyenne. Le taux de natalité est 3 fois supérieur à celui de la métropole et est en forte progression (31 naissances/1000 habitants en 2012 et 38 naissances /1000 habitants en 2019).

En conséquence, la population mahoraise est très jeune avec la moitié des habitants de Mayotte ayant moins de 18 ans (et 30% ayant moins de 10 ans). L'âge moyen y est de 23 ans (contre 35 ans à La Réunion, 41 ans en métropole).

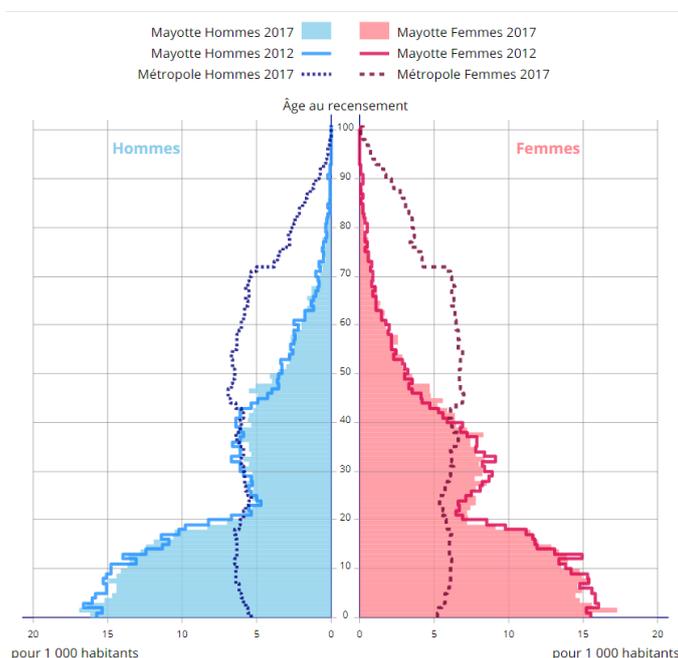


Figure 5 : Pyramide des âges à Mayotte (2012 et 2017) (INSEE)

L'excédent migratoire est important. Ainsi, Mayotte accueille 1100 personnes/an depuis 2012. La population est à 48% de nationalité étrangère (123 000 personnes en 2017). Trois quarts des enfants nés à Mayotte en 2017 ont une mère de nationalité étrangère (principalement comorienne). Un peu plus d'un nouveau-né sur deux a au moins un de ses parents français (8). Parmi cette population de nationalité étrangère, un tiers est né à Mayotte mais n'a pas pu acquérir la nationalité française.

Par ailleurs, de nombreux jeunes quittent Mayotte (15-24 ans) vers la métropole creusant encore cette balance migratoire.

	Nationalité française	Nationalité étrangère	Ensemble
Natifs de Mayotte	109 546	40 626	150 172
Natifs de France hors Mayotte	14 135	270	14 405
Natifs de l'étranger	10 060	81 881	91 941
Ensemble	133 741	122 777	256 518

Source : Insee, recensement de la population 2017.

Figure 6 : Répartition de la population de Mayotte en 2017 (source INSEE).

iii. Données économiques

Les rapports de l'INSEE soulignent un taux de chômage de 30% chez les plus de 15 ans en 2019 (22500 personnes). Mayotte est ainsi le département français où le taux de chômage est le plus élevé.

La précarité à Mayotte peut se lire à travers certains chiffres importants :

- Le PIB par habitant est de 9770 euros en 2017. 77 % des habitants vivent sous le seuil de pauvreté national (5 fois plus qu'en métropole) et parmi ceux-ci, près de la moitié ne disposent que de très bas revenus (moins de 160 euros par mois et par unité de consommation).
- En 2017, 4 ménages sur 10 vivent dans un logement en tôle ou en végétal et 3 ménages sur 10 n'ont toujours pas l'eau courante.
- En 2018, seules 27 % des personnes de plus de 15 ans, sorties du système scolaire, possèdent un diplôme (72 % en métropole). Un rapport de l'ARS montrait qu'un tiers des plus de 15 ans n'a jamais été scolarisé en 2016.

Il faut néanmoins souligner que malgré cette forte précarité, l'entraide financière régulière y est deux fois plus fréquente que dans les autres DOM (9). En outre, 4 personnes sur 10 apportent une aide non financière à leur entourage, tout particulièrement pour la garde d'enfants ou pour aider les personnes âgées.

c. Place des Comores dans l’Océan Indien



Carte 4 : Situation géographique des Comores dans l’Océan Indien.

i. Rappel historique

Dans un de ses rapports intitulés “**Une histoire des inégalités d’accès à la Santé dans l’Océan Indien**” (10), la Cimade (Comité Inter-Mouvements Auprès des Evacués) souligne les inégalités qui se sont accentuées entre l’Union des Comores et Mayotte depuis que celle-ci est devenue le 101ème département français en 2011. Il est important de rappeler l’histoire commune de ces îles qui partagent encore aujourd’hui la même culture, la même religion (musulmane) et les mêmes langues.

De tous temps, des migrations entre ces 4 îles ont eu lieu. Depuis 1995, a été instauré par la France le visa Balladur consistant à imposer une demande de visa pour les ressortissants comoriens souhaitant se rendre à Mayotte. Ces migrations se sont néanmoins poursuivies laissant place à une migration illégale. Les traversées se font ainsi dans des embarcations de fortune (kwassas-kwassas).

ii. Données démographiques

Selon les sites officiels de France Diplomatie (11) et de la Banque mondiale (12), l’Union des Comores compte 850 886 habitants et présente une croissance démographique dynamique (+2,2% en 2018) avec une population jeune. En 2020, 53% de la population a moins de 20ans. Le taux de fécondité était de 4,8 enfants par femme en 2012 mais il existe très peu de données officielles récentes sur les caractéristiques de la population comorienne (13).

iii. Données économiques

L'Union des Comores fait encore partie des pays les plus pauvres au monde en étant classée 156ème (sur 189) par son indice de développement humain en 2019. Elle a été admise au rang des pays à revenu intermédiaire de tranche inférieure en 2019. Toutefois, près d'un quart de la population vit encore sous le seuil de pauvreté national et ne peut acheter suffisamment de nourriture pour satisfaire les besoins nutritionnels minimums de 2 200 kilocalories par personne et par jour.

L'attractivité de Mayotte pour les Comores se devine donc à la lecture de ces inégalités :

- le PIB de Mayotte est sept fois supérieur à celui des Comores (1393 dollars en 2019).
- l'espérance de vie à la naissance pour les hommes et les femmes est de 62/66 ans aux Comores, 75/76 ans à Mayotte et 75/85 ans à La Réunion.

d. Les autres îles de l'Océan Indien

Malgré les différences en termes de précarité par rapport à la France hexagonale, La Réunion bénéficie d'un contexte économique favorable par rapport aux autres îles de l'Océan Indien. Comparativement aux îles avoisinantes, le PIB par habitant à La Réunion est 30 % plus élevé qu'à Maurice et deux fois plus qu'aux Maldives selon l'INSEE (14). Seules les Seychelles se situent à un niveau équivalent. Quant à Madagascar, qui compte parmi les pays les plus pauvres du monde et où l'agriculture occupe une place prépondérante, son PIB est 17 fois inférieur à celui de La Réunion.

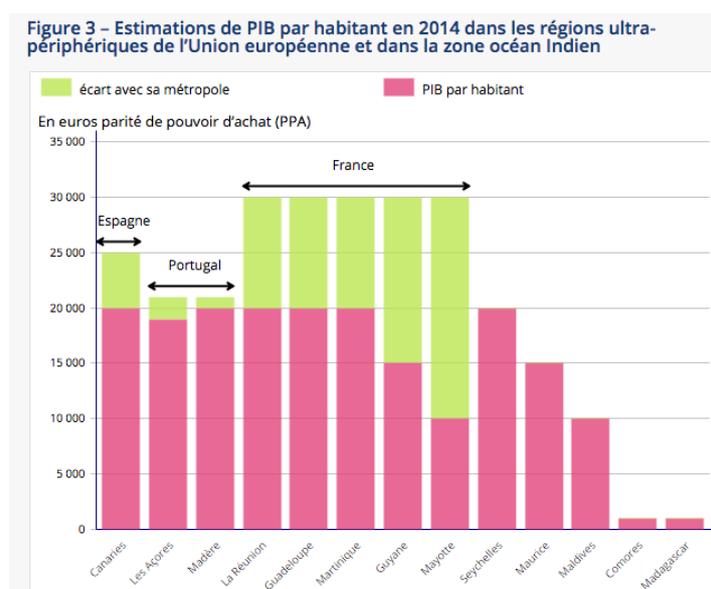


Figure 7 : PIB par habitant en 2014 dans les régions ultra périphériques de l'Union européenne et dans la zone océan Indien (INSEE)

2. Particularités du système de santé de l’Océan Indien

a. Système de santé dans les Départements d’Outre-Mer de l’Océan Indien.

i. La Réunion

1. Assurance maladie

L’île de la Réunion bénéficie du système de Sécurité sociale depuis sa création en 1945. Il fallait alors être salariés ou ayants droits pour bénéficier de l’assurance maladie. Depuis 2000, l’accès à la sécurité sociale se simplifie grâce à la création de la Couverture Maladie Universelle (CMU) qui permet à toute personne française ou étrangère résidant en France depuis plus de 3 mois de manière stable et régulière d’accéder aux soins **(15)**. Puis en 2016, la CMU devient la Protection Universelle Maladie (PUMa). Elle accorde des droits continus (et non plus limités dans le temps) à toute personne travaillant et résidant en France de façon stable. Les conditions d’ouverture de droits sont simplifiées : les salariés n’ont plus à justifier d’une activité minimale et seul l’exercice d’une activité professionnelle est pris en compte. Quant aux personnes sans activité professionnelle, elles bénéficient de la prise en charge de leurs frais de santé au seul titre de leur résidence stable et régulière en France. Ainsi, seuls les mineurs continuent d’avoir le statut d’ayants droits.

L’accès à la sécurité sociale est donc depuis 2016 accordé à toute personne résidant en France de manière durable depuis plus de 3 mois. Cette règle s’applique à La Réunion. Chaque assuré des 2 DOM de l’Océan Indien est ainsi affilié à la Caisse Primaire d’Assurance Maladie (CPAM) de son lieu de résidence : la Caisse Générale de Sécurité Sociale (CGSS) à La Réunion ou la Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte (CSSM) pour les résidents mahorais.

Complémentaire santé solidaire

Depuis le **1er novembre 2019**, la CMU-C (Couverture Maladie Universelle Complémentaire) et l’ACS (Aide au paiement d’une Complémentaire Santé) ont été remplacées par la Complémentaire santé solidaire (CSS). Elle correspond à une aide pour payer les dépenses de santé en cas de ressources modestes et dispense de l’avance des frais dans la plupart des cas (médecin, kinésithérapeute, infirmier, pharmacie, hôpital). Pour en bénéficier, il faut ainsi être affilié à l’assurance maladie et avoir des ressources inférieures à un montant dépendant de la composition du foyer. Elle bénéficie à l’ensemble du foyer et coûte moins d’un euro/jour/personne (ou gratuite selon les revenus). Les plafonds sont différents dans les DOM

TOM (exemple : 9032 euros annuels en métropole pour une personne sans participation financière, 10052 euros dans les DOM).

Comme le PIB par habitant à La Réunion est plus bas qu'en France métropolitaine, le nombre de Réunionnais éligibles à la CMU-C est élevé. La Réunion comptait ainsi 35,9% de bénéficiaires de la CMU-C en 2017 contre 7,3% en métropole **(16)**.

A noter que Mayotte est exclue de ce système.

2. Offre de soin

La Réunion compte 26 établissements de santé en 2019 dont un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) regroupant le centre hospitalier de Saint Denis et celui de Saint Pierre. Dans l'océan Indien, certains services (notamment la neurochirurgie, la chirurgie cardiaque, le service des grands brûlés et l'oncopédiatrie) n'existent qu'à la Réunion.

La densité médicale réunionnaise est de 139 médecins généralistes pour 100 000 habitants ce qui est superposable à celle de la métropole et de 142 spécialistes pour 100 000 habitants ce qui est inférieur à celle de la métropole où elle est de 177.

ii. Mayotte

1. Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte (CSSM)

Mayotte bénéficie d'une caisse d'assurance maladie spécifique : la Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte (CSSM) créée en 1977. Il s'agit de l'organisme unique de Sécurité Sociale à Mayotte depuis 2015. Les domaines d'application sont similaires à ceux de la Sécurité Sociale française. Les taux de remboursement de la CSSM sont similaires à ceux de la métropole et les soins dans les dispensaires et au Centre Hospitalier de Mamoudzou sont gratuits pour les assurés sociaux. Il faut être résident mahorais ou être en situation régulière (pour les personnes de nationalité étrangère) pour pouvoir bénéficier de cette affiliation. Le rapport de 2018 de la CSSM rapporte 178 726 bénéficiaires de l'assurance maladie.

Il est important de rappeler que la **Protection Universelle Maladie (PUMa) et la Complémentaire Santé Solidaire ne s'appliquent pas à Mayotte**. Ainsi le critère de résidence stable depuis plus de 3 mois ne s'applique pas pour devenir bénéficiaire de la Sécurité Sociale et les nombreux étrangers en situation irrégulière ne peuvent prétendre à une couverture sociale par la CSSM.

2. Prise en charge des non assurés sociaux à Mayotte.

Un rapport du Sénat intitulé « **Mayotte, un éclairage budgétaire sur le défi de l'immigration clandestine** » (2008) évoque la problématique financière du système de santé mahorais (17). Jusqu'en 2003, l'ensemble des soins délivrés par les dispensaires du Centre Hospitalier de Mayotte (CHM) étaient gratuits pour l'ensemble des patients. L'ordonnance de juillet 2004 (relative à l'adaptation du droit de la santé publique et de la Sécurité Sociale à Mayotte) a distingué les assurés et les non assurés sociaux.

Les non assurés sociaux sont en majorité des étrangers mais également des mahorais ou des personnes en situation régulière n'ayant pas effectué les démarches d'accès à la Sécurité Sociale.

Un système de participation forfaitaire a été instauré. Par exemple, une consultation en dispensaire coûte 10 euros (inclut la délivrance des médicaments et les consultations secondaires liées à la même affection dans la semaine), un passage aux urgences coûte 30 euros, une hospitalisation coûte 50 euros/jour etc. Les soins d'urgence restent délivrés sans versement préalable (urgence vitale, infections graves et durables, maladies transmissibles). Le but de la mise en place de ce forfait est ainsi de "moraliser" les soins. Cela engendre des recettes d'environ 2 millions d'euros chaque année alors que l'estimation des coûts des non affiliés sociaux est de 27 à 30 millions d'euros en 2008.

La part de personnes en situation irrégulière dans les non affiliés sociaux est difficile à estimer mais serait d'au minimum 60%, ce qui générerait déjà en 2008 au minimum 16 millions d'euros pour le CHM. Ce coût s'élèverait à plus de 30 millions si on y inclut les frais des évacuations sanitaires des non affiliés sociaux. Cette estimation met en lumière la sévérité des pathologies présentées par les personnes non affiliées puisqu'elles nécessitent régulièrement le recours à une évacuation sanitaire pour des moyens médicaux absents du CHM.

Compte tenu de cette situation sanitaire qui rend le système de financement à l'activité via la T2A inapplicable localement, le CHM reste le seul centre hospitalier de France à bénéficier d'un **régime de dotation globale** financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ces données sont issues du rapport de la Chambre Régionale des Comptes (18).

En 2017, les chiffres de l'Assemblée nationale mettent de nouveau en valeur le quasi-monopole du CHM dans l'offre de soins à Mayotte. Le financement par un régime de dotation globale (DAF, dotation annuelle de financement) est donc maintenu (19). La DAF est réévaluée tous

les ans. Son montant était de 223 M d'euros en 2018 (135 M en 2012). Peu de chiffres récents évaluent la part des dépenses liées à la prise en charge des non assurés sociaux dans cette dotation globale.

3. Offre de soins

Il existe trois niveaux d'organisation de santé :

- **le Centre hospitalier de Mayotte (CHM),** à Mamoudzou. Il s'agit du seul hôpital de l'île. Il regroupe l'essentiel du plateau technique et assure les consultations spécialisées, les actes chirurgicaux et plus de la moitié des accouchements de l'île. Le CHM compte en 2018, 352 lits d'hospitalisation complète en médecine-chirurgie-obstétrique, 10 lits de psychiatrie et 49 places en hôpital de jour.

Il n'existe pas de service de réanimation pédiatrique à Mayotte. Le service de réanimation y est donc mixte (adultes et enfants). Il compte 14 lits d'hospitalisations dont 4 lits de soins intensifs en 2021. Il existe un service de réanimation néonatale comprenant 20 places de réanimation ou de soins intensifs. Le service de pédiatrie du CHM comprend 16 lits d'hospitalisations pour les nourrissons, 18 lits pour les grands enfants, 4 lits de soins continus et 4 lits d'hôpital de jour.



Carte 5 : Centres hospitaliers et dispensaires mahorais.

- **4 hôpitaux de référence** : Dzaoudzi (Petite-Terre), M’Ramadoudou (au sud), Kahani (au centre) et Dzoumogné (au nord). Ces sites assurent une permanence médicale 24h/24. Chaque centre comprend une maternité (68 lits d’hospitalisation au total). Petite Terre compte également 14 lits d’hospitalisation de médecine.

- **13 dispensaires** qui assurent les soins primaires de proximité.

Il faut noter la mise en place très récente d’une structure d’Hospitalisation À Domicile (HAD) en 2020. Elle prend en charge des patients adultes et pédiatriques pour l’organisation de leur retour à domicile en cas de nécessité de soins importants.

Une équipe mobile de soins palliatifs est basée à Mamoudzou et se déplace sur toute l’île pour des visites à domicile.

4. Les inégalités sanitaires à Mayotte

Il est important de signaler les inégalités sanitaires entre les deux départements français que sont La Réunion et Mayotte. Les derniers rapports de l’ARS de 2019 sur la densité médicale montre une densité de 90 médecins pour 100 000 habitants à Mayotte (54 généralistes et 36 spécialistes pour 100 000 habitants) contre 281 pour 100 000 habitants à La Réunion (142 spécialistes et 139 généralistes / 100 000 habitants) **(20)**.

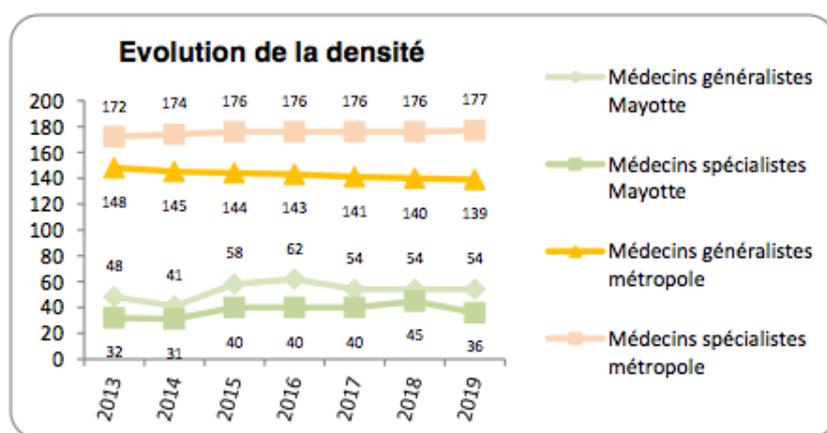


Figure 8 : Evolution de la densité médicale à Mayotte et en métropole entre 2013 et 2019.

Les dépenses de santé par habitant à Mayotte sont quatre fois inférieures à celles de La Réunion. Les taux de mortalité infantile et de mortalité maternelle sont respectivement quatre fois et six fois plus élevés qu’en métropole.

Les personnes en situation irrégulière ont un recours aux soins moins fréquents que les affiliés sociaux (étude de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)) en raison des craintes d'être arrêté par la police, de l'éloignement géographique du dispensaire et bien sûr de l'obstacle financier du transport et de la participation forfaitaire aux soins.

Médecins du monde montre aussi les difficultés d'accès aux soins à Mayotte en pédiatrie (21). Les enfants ne peuvent être affiliés qu'en qualité d'ayants droit. Ainsi, seuls les enfants à charge d'un parent français ou d'un parent étranger en situation régulière et résidant à Mayotte, peuvent être affiliés. Les enfants de personnes sans-papiers ou les mineurs isolés, nombreux en raison des expulsions répétées des parents sans leurs enfants, n'ont ainsi pas accès à la Sécurité Sociale. Il en est de même lorsque le parent français ou en situation régulière ne réside pas sur le sol de Mayotte.

75% des enfants à Mayotte ne seraient pas affiliés à la Sécurité Sociale.

b. [Prise en charge des personnes de nationalité étrangère en France et dans les DOM : l'Aide médicale d'Etat.](#)

Le but de l'**Aide Médicale d'Etat (AME)** est de permettre l'accès aux soins à des personnes en situation irrégulière et précaire. Pour les adultes, elle est attribuée sous conditions de résidence (ininterrompue depuis plus de 3 mois en France) et de ressources (plafond similaire à la CSS incluant notamment les salaires et les allocations). En pédiatrie : **l'AME est attribuée sans délai aux enfants mineurs dont les parents sont en situation irrégulière** (même si les parents ne remplissent pas le critère de résidence ou dépassent le plafond de ressources).

En cas d'hospitalisation, elle est accordée au jour d'entrée dans l'établissement. Elle permet une prise en charge à 100% avec une dispense d'avance de frais et s'applique pour les soins médicaux et dentaires, les médicaments remboursés à 100 %, 65 % ou 30 %, les frais d'analyses, les frais d'hospitalisation et d'intervention chirurgicale, les frais de transport. Elle prend en charge les frais d'hospitalisation mais pas les frais d'hébergement en dehors de structure de soins. Cela nécessite donc d'anticiper ces frais d'hébergement avant le transfert en métropole. Deux solutions restent possibles: soit l'établissement d'accueil accepte de garder l'enfant et son accompagnant en hospitalisation tout au long de la prise en charge médicale, soit un financement préalable au transfert doit être trouvé (en général associatif).

La carte AME est valable un an à partir de la date de dépôt du dossier. Elle est reconductible tous les ans si les conditions restent remplies. En cas de régularisation de situation, l'AME s'arrête et les soins médicaux sont ensuite pris en charge par l'assurance maladie.

L'Aide Médicale d'Etat ne s'applique pas à Mayotte.

Les enfants étrangers deviennent titulaires de l'AME à leur arrivée à La Réunion et sont donc affiliés à un régime de la Sécurité Sociale. En théorie, seuls les patients ne bénéficiant pas d'un tel régime ne peuvent être inclus dans les protocoles de recherche. En effet, l'article L1121-11 du Code de la santé publique stipule que «Toute recherche biomédicale sur une personne qui n'est pas affiliée à un régime de Sécurité Sociale ou bénéficiaire d'un tel régime est interdite». Malgré cela, les bénéficiaires de l'AME sont régulièrement exclus des protocoles de recherche.

c. La place de la médecine traditionnelle dans l'Océan Indien

Selon la publication du Dr Roussin « **Une approche de la médecine traditionnelle à Mayotte : Des plantes en question** » (22), près d'un quart des patients consultant au dispensaire ont recours aux plantes avant de venir consulter. En pratique, la population mahoraise a souvent recours à la médecine traditionnelle en parallèle d'une prise en charge hospitalière. Le patient peut également avoir eu affaire à plusieurs « guérisseurs ».

L'article de Sophie Blanchy intitulé « **Thérapies traditionnelles aux Comores** » se plonge dans ces pratiques culturelles comoriennes (23). La médecine traditionnelle y est basée sur la vision locale de l'univers, c'est-à-dire une partie visible et une invisible. La partie invisible est celle des êtres invisibles qui entretiennent des relations avec les êtres humains (djinns). La pathologie peut être due au contact avec un être du monde invisible. L'esprit montre qu'il souhaite entrer en relation avec une personne et son entourage en faisant souffrir la personne possédée. Si cet être est mauvais, il faut établir un protocole thérapeutique pour le chasser. Si on diagnostique la présence d'un djinn qu'on ne pourra chasser, il faut accepter de négocier avec lui, et lui permettre de s'exprimer. L'acte thérapeutique peut consister en des prières, des manipulations du corps du malade avec des pratiques d'ordre « magique », et/ou une substance de la pharmacopée traditionnelle. La religion (islamique) elle-même est vécue comme un moyen d'obtenir une efficacité sur les événements et les actions d'autrui. Les textes du Coran deviennent ainsi des objets magiques.

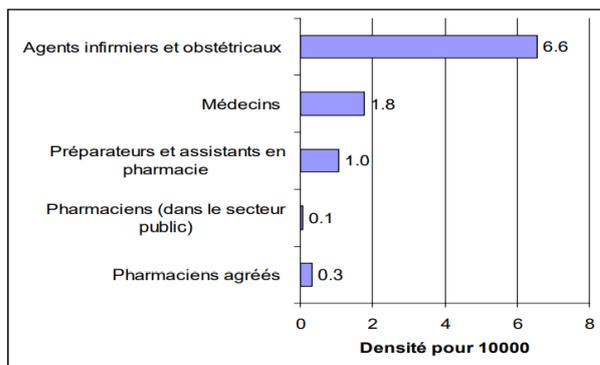
Il est expliqué dans la thèse du Dr Gaussein, intitulée « **Etude descriptive aux Urgences du Centre Hospitalier de Mayotte d'une population migrant pour raison de santé** » (24) que la médecine traditionnelle est un mélange entre l'islam et des pratiques magico-religieuses. La maladie peut être due à un mauvais sort, à la possession par un esprit ... Les pathologies sont donc attribuées à un événement aigu et doivent répondre à un traitement ponctuel. La persistance d'une maladie (notamment en cas de maladie chronique) est donc perçue comme un échec. Cela explique en partie les difficultés d'acceptation et de compréhension des explications médicales données au moment du diagnostic, et engendre secondairement des difficultés de suivi et d'adhésion aux traitements.

d. Système de santé dans le reste de l'Océan Indien

i. Système de santé aux Comores

Selon un rapport publié en 2011 par le ministère de la Santé, il existe aux Comores uniquement 3 hôpitaux et 52 centres de soins de santé primaires. Le nombre de lits d'hospitalisation y est faible (22 lits pour 10 000 habitants). La densité médicale est également faible avec 1,76 médecin pour 10 000 habitants.

Figure 1 : Densité des personnels de santé en 2011 au Comores (tous les secteurs).



Source. Plan National de Développement Sanitaire 2010-2014, Comores.

Figure 9 : Densité du personnel médical aux Comores en 2011 (source Plan National de Développement Sanitaire).

Les dépenses totales de santé en 2008 ont été de 17 millions de dollars ce qui équivaut à une dépense de 26,52\$ par habitant uniquement. Les dépenses publiques représentent 58,6% du total des dépenses de santé soit un total annuel par habitant de 15,56\$. Aucun groupe de patients ne bénéficie de la gratuité des médicaments. En revanche, certains médicaments sont fournis

gratuitement pour certaines affections (paludisme, tuberculose, VIH et programme de vaccination pour les enfants). Les médicaments sont partiellement pris en charge par l'assurance maladie mais celle-ci ne couvre pas tous les médicaments inscrits sur la liste des médicaments essentiels (329 médicaments en 2010). Il existe des tickets modérateurs ou des participations financières pour les consultations et les médicaments.

Trois médicaments sont prescrits en moyenne à chaque consultation dans les établissements de santé publics mais seulement 63% des médicaments sont délivrés aux patients. En effet, 71,2% des adultes ayant une affection chronique et appartenant à des ménages pauvres n'ont pas pris tous les médicaments qui leur avaient été prescrits par manque de moyen financier.

Depuis 2007, le gouvernement comorien a mis en place une politique ayant pour but de renforcer le système de santé. En parallèle, l'Agence française de développement (AFD) a créé le Programme d'appui au secteur de la santé aux Comores (projet PASCO) en 2007 (25). Son objectif est d'améliorer la santé de la population comorienne et la qualité des soins dans les hôpitaux. La priorité a été donnée à la santé des femmes (mères et enfants) pour lesquelles les indicateurs étaient les plus alarmants (26).

Grâce à cela entre 2007 et 2017 :

- le taux de mortalité maternelle a diminué de 20 % entre 2007 et 2015.
- le taux d'accouchement dans une structure de soins est passé de 49 % (2012) à 76 %.
- le taux de mortalité infantile est passé de 93 à 69 pour 1 000.

Cependant la route reste longue pour obtenir le niveau de soins proposé sur l'île voisine de Mayotte où le taux de mortalité infantile est de 10 pour 1000 naissances à Mayotte (3,5 pour 1000 en France métropolitaine en 2020) expliquant encore aujourd'hui les traversées humaines pour raison médicale jusqu'à Mayotte.

ii. Système de santé dans les autres îles de l'Océan Indien

A Maurice, la prise en charge médicale est de bonne qualité. Les services de santé publics sont gratuits pour tous les Mauriciens. Il existe un grand nombre de cliniques privées bénéficiant de technologies de pointe. Les soins en secteur privé sont payants mais sont pris en charge par les mutuelles. Néanmoins, l'île Maurice manque de certains services. Il n'existe pas de service d'Oncologie pédiatrique. Des aides gouvernementales très limitées peuvent être attribuées aux familles pour la prise en charge de leur enfant dans

le service d'Oncologie pédiatrique de La Réunion. Un partenariat médical avec l'Inde est privilégié en raison d'un plus faible coût financier et de l'absence de barrière linguistique (anglophones). Ces transferts vers la Réunion concernent donc une minorité de patients mauriciens.

A Madagascar, le système de santé reste encore à ce jour peu développé avec des soins à la charge du patient dans le secteur privé comme public. Des assurances privées existent mais restent peu abordables pour la majorité de la population. Les soins se réalisent en milieu hospitalier (dans les grandes villes) ou en dispensaire. Il est important de souligner le manque de matériel et de médicaments même dans les centres hospitaliers malgaches. Il existe un service d'oncologie pédiatrique (Hôpital universitaire Joseph Ravoahangy Andrianavalona à Antananarivo). Ce centre prend en charge les enfants depuis juillet 2017 et bénéficie depuis peu d'un centre de radiothérapie. Certains cancers sont pris en charge financièrement, notamment par l'inclusion dans des protocoles de recherche du Groupe Franco-africain d'Oncologie pédiatrique (GFAOP) (27). Néanmoins, la plupart de ces traitements restent entièrement payants, conduisant certaines familles à ne réaliser les prises en charge conseillées que partiellement (chirurgie sans chimiothérapie adjuvante par exemple). La plupart des chimiothérapies sont trop onéreuses pour ces familles. Un jumelage a été réalisé avec La Réunion dans le cadre des travaux du GFAOP. Deux missions par an sont réalisées pour une aide à la mise en place et à l'organisation de ce service. Une aide est également apportée par la donation de certains médicaments.

3. Modalités de transferts sanitaires entre les îles de l’Océan Indien.

L’évacuation sanitaire (abrégé en EVASAN), est définie par l’extraction par une unité aérienne (hélicoptère, avion), terrestre (ambulance) ou navale d’une personne souffrant d’un problème de santé. Elle peut être programmée ou réalisée en urgence selon les situations.

a. Depuis les Comores vers Mayotte.

Il existe une procédure légale d’évacuation sanitaire depuis l’Union des Comores vers Mayotte. Comme l’explique le Dr Thocaven dans sa thèse intitulée « **Etats des lieux du processus de migration sanitaire programmée des Comores vers Mayotte** » (28), cette évacuation est payante pour les patients et nécessite une procédure très longue (demande d’autorisation, visa...). Elle est en pratique très peu réalisée du fait de son coût excessif pour les familles comoriennes mais également au vu du délai d’obtention non adapté à la gravité des pathologies. Devant des EVASAN très difficiles d’accès, les malades rejoignent donc Mayotte par leur propre moyen, c’est-à-dire en prenant les kwassas-kwassas par l’intermédiaire de passeurs. Cette traversée n’est pas sans risque. On dénombre entre 7 et 10 000 décès au cours d’une traversée en kwassas depuis 1995.

Dans un article intitulé « **Un risque pour un autre** » (29) et publié en 2015, l’anthropologue Juliette Sakoyan met en avant le dilemme imposé par ces déplacements pour raisons de santé : le danger de la maladie sur la vie de la personne mais aussi le danger imposé par ce trajet. Elle y évoque également l’impact des ressources financières familiales sur le lieu de prise en charge des patients comoriens. Les patients originaires de Grande Comores, plus aisés, partent en général en Tanzanie ou à Madagascar en avion. Les patients originaires de Mohéli ou d’Anjouan n’ont en général pas de papiers d’identité et se rendent clandestinement à Mayotte. Ces prises en charge à Mayotte concernent donc des familles pauvres, qui n’ont pas les moyens de prendre l’avion, de louer un logement ou de payer les soins dans les autres pays avoisinants.

b. Depuis Mayotte vers la Réunion.

i. Organisation des EVASAN Mayotte/Réunion.

Le décret de 2004 (n°2004-942) portant application de l’ordonnance n° 2002-411 de 2002 relative à la protection sanitaire et sociale à Mayotte, permet l’évacuation sanitaire d’un patient dont le diagnostic, le traitement ou le suivi thérapeutique ne sont pas réalisables dans la collectivité. Selon le site du Centre des liaisons européennes et internationales de Sécurité

Sociale (CLEISS) (30), l'EVASAN comprend : le transport, l'accompagnement ainsi que les éventuels frais d'hébergement, du départ de Mayotte jusqu'au retour dès que l'état du patient le permet. **L'évacuation sanitaire est organisée par la Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte (CSSM) qui supporte les frais afférents à cette organisation.**

Une commission médicale des évacuations sanitaires (CMES) statue au préalable sur l'indication médicale d'EVASAN. Elle n'est pas consultée en cas d'urgence et la demande est validée par un médecin du CHM (pour les assurés sociaux) ou par un médecin de l'ARS (pour les non assurés sociaux).

Dans sa thèse publiée en 2017 et intitulée « **Etude descriptive de la population ayant bénéficié d'une évacuation sanitaire au départ de Mayotte vers le CHU de la Réunion sur l'année 2015 et comparaison des Durées moyennes de séjours (DMS) en fonction des Groupes homogènes de malades (GHM) entre cette population et les patients réunionnais** », le Dr Barde s'intéresse aux évacuations sanitaires réalisées depuis Mayotte au cours de l'année 2015 (31). Les évacuations sanitaires se font à 91 % vers La Réunion. Seules les spécialités non prises en charge à La Réunion (certaines chirurgies cardiaques par exemple) se font vers la métropole directement. Les indications principales sont l'oncologie (absence de radiothérapie et d'autorisation pour la chirurgie oncologique), la cardiologie (coronarographie), l'insuffisance rénale chronique et les maladies congénitales, incluant les transferts in utero. 934 EVASAN ont ainsi eu lieu en 2015 depuis Mayotte. 53,5% des patients étaient de nationalité étrangère. La moyenne d'âge y est de 32 ans.

Les mineurs représentent 36,4% des EVASAN en 2015, soit 340 enfants. 148 enfants sont partis avec un accompagnant familial mais **192 enfants (56.4%) sont partis de Mayotte pour raison médicale sans accompagnant** (122 avaient des parents en situation irrégulière).

Le rapport de La Cimade cité précédemment reporte des chiffres superposables quelques années après (10). En 2018, 311 évacuations d'enfants ont eu lieu au départ de Mayotte. 54 % de ces enfants (soit 167 enfants) n'ont pas bénéficié d'accompagnement familial.

ii. Organisation administrative.

L'autorisation provisoire de séjour (APS) correspond au titre de séjour qui peut être attribué aux parents vivants en France avec un enfant mineur gravement malade (32). L'APS peut être demandée en situation irrégulière. Elle correspond donc au titre de séjour provisoire délivré aux parents en situation irrégulière pour un accompagnement au cours d'une évacuation sanitaire.

D'une durée de 6 mois, l'autorisation provisoire de séjour n'entraîne pas systématiquement la délivrance d'un titre de séjour par la suite.

iii. Coût des évacuations sanitaires.

Dans le rapport du Sénat de 2008 intitulé "**Mayotte : un éclairage budgétaire sur le défi de l'immigration clandestine**" (17), il est rapporté que le coût moyen du transport au cours de l'EVASAN est de 3800 euros en 2008. A ces frais, s'ajoute la prise en charge médicale au titre de l'AME (accessible pour les patients une fois à La Réunion ou en France métropolitaine). En cumulant les frais de prise en charge à Mayotte et le coût des évacuations sanitaires de personnes immigrés (150 environ en 2008), on obtient une estimation du coût total des soins aux immigrés présents à Mayotte supérieur à 30 millions d'euros/ an en 2008. Ces chiffres sont anciens et nécessitent d'être mis à jour puisque le nombre d'EVASAN progresse régulièrement.

c. EVASAN de La Réunion vers la métropole.

Comme expliqué sur le site de l'Agence Régional de la Santé (ARS) (33), les transferts sanitaires vers la métropole ne peuvent concerner que des soins qui ne sont pas dispensés à La Réunion. Un transfert sanitaire doit être demandé par un médecin. Celui-ci doit préciser dans sa demande les soins nécessaires, l'hôpital de destination en métropole et la demande d'accompagnement par une tierce personne si nécessaire. La prise en charge financière comprend le vol aller-retour Réunion/Paris, le transfert de l'aéroport jusqu'à l'établissement de santé puis la prise en charge des frais sur place. Ces frais sont évalués au préalable avec le service social (hébergement, repas...)

Il existe une **aide du département de la Réunion** pour les patients réunionnais (34). Le dispositif concerne tout malade se rendant en métropole pour une hospitalisation ou pour des examens médicaux dans le cadre d'un transfert sanitaire pris en charge par la CGSS. Cette aide leur permet de bénéficier de la prise en charge d'un accompagnant supplémentaire (le premier accompagnant étant pris en charge par la caisse de Sécurité Sociale ou l'EVASAN). Lorsque le transfert est médicalisé l'accompagnant sera un infirmier ou un médecin et le transport du parent accompagnant n'est alors pas pris en charge. La prise en charge par le département peut donc prendre en charge cet accompagnement. Cette aide est soumise à condition de ressources. L'accompagnant pris en charge par le département réunionnais peut ainsi bénéficier de la prise en charge du billet d'avion, des frais d'hébergement et de restauration, de l'attribution d'un

pack accueil (comprenant un téléphone portable, une carte d'abonnement au réseau de transports, un plan des transports en commun, un plan de la ville, une liste des associations réunionnaises et les coordonnées de l'Antenne de Paris). Une aide exceptionnelle d'urgence sur évaluation sociale (plafonnée à 500€) peut être attribuée par l'Antenne de Paris.

Pour les bénéficiaires de l'AME, la prise en charge financière est plus problématique car celle-ci ne finance pas l'hébergement en dehors de l'hôpital. L'hébergement peut être hospitalier ou extrahospitalier. Un financement préalable doit alors être trouvé pour financer la structure d'hébergement. Les associations apportent une aide dans la prise en charge financière de ces hébergements extra hospitaliers mais également dans les dépenses de la vie courante non prise en charge par l'AME (alimentation, frais de déplacements etc.).

4. Méthodologie

a. Présentation et objectifs de l'étude

Cette étude a été réalisée pour tenter d'évaluer les conséquences des transferts sanitaires vers la France métropolitaine des enfants en cours de prise en charge dans le service d'Onco-hématologie pédiatrique de La Réunion.

Très peu d'études ont été réalisées sur ce thème. Ces transferts sont pourtant source de bouleversements pour ces enfants et leur famille. Ils occasionnent aussi une appréhension fréquente des services accueillants. Il nous a donc paru essentiel de faire l'état des lieux sur ces transferts sanitaires et d'en évaluer les conséquences pour proposer des pistes d'améliorations de ces prises en charge complexes.

L'objectif principal est d'évaluer et de comparer les différentes conséquences (médicales, sociales, psychologiques, familiales) engendrées par un transfert en métropole sur les patients et leurs familles d'origine réunionnaise, mahoraise ou de nationalité étrangère.

Les objectifs secondaires sont :

- d'évaluer l'incidence des évacuations sanitaires parmi les patients pris en charge à La Réunion
- de décrire le contexte et l'état actuel de l'organisation de ces transferts
- d'analyser les conditions de retour et du suivi médical post transfert
- d'analyser les raisons de non-retour dans l'Océan Indien
- de décrire les principales difficultés rencontrées par le personnel soignant de l'équipe accueillant le patient.
- de proposer des améliorations pour les transferts ultérieurs

Il s'agit d'une étude mono centrique, rétrospective et descriptive réalisée dans le centre français d'Oncohématologie pédiatrique de l'Océan Indien, qui se trouve au Centre Hospitalo-Universitaire de Saint Denis à La Réunion.

b. Critères d'inclusion

Ont été inclus tous les transferts d'enfants de 0 à 18 ans, réalisés **entre le 1^{er} janvier 2015 et le 31 décembre 2019**, vers la France métropolitaine en cours de prise en charge oncologique ou hématologique au CHU de La Réunion.

c. Critères d'exclusion

Ont été exclus les jeunes de plus de 18 ans, suivis en pédiatrie, au moment de leur transfert.

d. Sources de données

La base de données est issue de la liste annuelle des évacuations sanitaires fournie par le service d'Oncohématologie pédiatrique de La Réunion. Les données ont été recueillies uniquement à partir des dossiers médicaux du service d'Oncohématologie pédiatrique du Centre Hospitalo-Universitaire de Saint Denis.

Parmi ces données figurent les indications de transfert ainsi que des informations médicales, socio-économiques et culturelles. Les informations issues des comptes rendus médicaux des différents centres d'accueil figurant dans les dossiers du CHU de La Réunion ont également été intégrées (principalement en provenance des centres du réseau de Cancérologie Pédiatrique d'Ile de France (CANPEDIF) mais aussi des autres centres de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)).

Il a aussi été tenu compte des informations fournies par les établissements ayant pris en charge les enfants en amont du CHU de Saint Denis (Mayotte, Ile Maurice ...) et qui étaient présentes dans le dossier médical du CHU de La Réunion. Pour chaque enfant, le dossier médical complet en version informatisé a été consulté. Le dossier manuscrit a été consulté en complément en cas de données manquantes dans le dossier informatisé.

e. Données recueillies

- Population étudiée : âge, sexe, origine géographique, pathologie...
- Transfert : date, indication du transfert, centre receveur, durée de prise en charge...
- Evaluation socio-économique : statut familial / langue parlée / lieu d'habitat au moment de la prise en charge de l'enfant en métropole / accompagnant en métropole / ressources financières familiales / type d'hébergement en métropole...
- Difficultés du patient et sa famille : perte de logement, travail, séparation familiale...
- Difficultés du centre d'accueil décrites : barrière linguistique, culturelle, compliance du patient aux protocoles de soins, aux rendez-vous, aux règles du service, problème éthique ...

- Retour et bilan de l'évacuation sanitaire : durée de prise en charge, cause du retour ou de non-retour, lieu de retour, suivi ...
- Mortalité, lieu du décès

Il est à noter que :

- Pour les enfants ayant bénéficié de plusieurs transferts, la durée en métropole correspond à la durée cumulée de chaque séjour (entre 2015 et 2019).
- L'âge au transfert correspond à l'âge au premier transfert.

Ces données ont été anonymisées. Ce travail de thèse respecte la conformité MR004.

Nombre de patients attendus : 100

Nombre de patients obtenus : 105 entre 2015 et 2019.

Parmi lesquels :

- 66 enfants originaires de La Réunion
- 17 enfants originaires de Mayotte
- 22 enfants de nationalité étrangère (17 originaires de Comores, 3 originaires de l'Ile Maurice et 2 originaires de Madagascar).

f. Analyse statistique

Les données ont été recueillies sur un tableur puis anonymisées.

Toutes les hypothèses ont été testées au risque alpha de 0,05.

Les variables qualitatives ont été exprimées en termes de fréquences, de pourcentages. Les variables quantitatives ont été exprimées en termes de moyennes.

Les comparaisons bivariées de pourcentages ont été effectuées par les tests du Chi² de Pearson et du test exact de Fischer selon les conditions d'applications.

5. Résultats

Entre 2015 et 2019, le service d'Oncologie-hématologie du CHU de La Réunion a accueilli 364 enfants. Parmi eux, 105 enfants (soit 28,8%) ont bénéficié d'une évacuation sanitaire secondaire vers la France métropolitaine pour raison médicale.

Pour réaliser cette étude, la population a été classée en groupes de patients définis selon le lieu d'origine de l'enfant (correspondant au lieu de naissance de l'enfant).

Trois sous populations composent la population pédiatrique prise en charge dans le service d'Oncohématologie de l'Ile de La Réunion :

- La première correspond aux enfants réunionnais. Il s'agit du groupe majoritaire de l'étude avec 66 enfants originaires de La Réunion (62,86% des patients de l'étude).
- La deuxième concerne les enfants français vivant à Mayotte et représente 17 enfants (16,19%).
- La troisième classe correspond aux enfants étrangers, et arrivant à La Réunion pour raisons médicales. 22 enfants constituent ce groupe (20,95%). Parmi eux, 17 enfants sont originaires des Comores, 3 sont originaires de l'Ile Maurice et 2 sont originaires de Madagascar.

Pour s'assurer de la comparabilité entre ces 3 groupes, les caractéristiques de la population ont été recueillies et sont détaillées dans le [tableau 1](#).

Tableau 1 : Caractéristiques de la population.

	<u>Origine étrangère</u> n = 22 (20,95%)		<u>Origine mahoraise</u> n=17 (16,19%)		<u>Origine réunionnaise</u> n=66 (62,86%)		P*
	n	%	n	%	n	%	
<u>Sexe</u>							
Masculin	13	59.09	11	64.71	40	60.61	0.934
Féminin	9	40.91	6	35.29	26	39.39	

<u>Age</u>							
0 à 5 ans	9	40.91	11	64.71	29	43.94	0.605
6 à 11ans	6	27.27	2	11.76	15	22.73	
12 à 18ans	7	31.82	4	23.53	22	33.33	
<u>Diagnostic</u>							
Oncologique	12	54.55	13	76.47	52	78.79	0.099
Hématologique	10	45.45	4	23.53	14	21.21	

a. Population de l'étude.

i. Origine des patients

Sur les 105 enfants de l'étude, 24 habitent à Mayotte, 14 à l'étranger et 67 à La Réunion. 91,43% des enfants vivent dans leur lieu d'origine au moment du diagnostic médical. Sept enfants originaires des Comores et un enfant malgache habitent déjà à Mayotte. Par ailleurs, 28,5% des mères sont de nationalités étrangères (23,81% d'origine comorienne), 10,48% sont d'origine mahoraise, 60% d'origine réunionnaise et 0,95% originaire de métropole. De la même manière, 24,76% des pères sont de nationalité étrangère (20% d'origine comorienne), 11,43% d'origine mahoraise, 61,91% d'origine réunionnaise et 1,90% originaire de métropole.

ii. Organisation familiale

La situation du couple est superposable entre ces 3 classes de patients ($p = 0,792$). (Tableau 2) 98% de ces enfants vivent en présence d'au moins un de leurs parents. Un enfant réunionnais était sous l'autorité d'un oncle au moment de la prise en charge et un autre enfant réunionnais était placé sous l'autorité de l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance). La situation du couple n'était pas connue pour 2 familles. Il est à noter qu'il n'est pas abordé la polygamie malgré sa fréquence dans l'archipel des Comores car ces données ne figuraient pas dans les dossiers médicaux.

Tableau 2 : Situation du couple selon le lieu d'origine de l'enfant
(sur 103 situations connues).

	Ensemble	Séparés	Mère isolée	Autre membre	Enfant placé
Etrangers	16 (76,19%)	2 (9,52%)	3 (14,29%)	0 (0%)	0 (0%)
Mayotte	13 (76,47%)	3 (17,65%)	1 (5,88%)	0 (0%)	0 (0%)
Réunion	54 (83,08%)	5 (7,69%)	4 (6,15%)	1 (1,54%)	1 (1,54%)
Total	83 (80,58%)	10 (9,71%)	8 (7,77%)	1 (0,97%)	1 (0,97%)

Test exact de Fisher p=0,792

Le nombre d'enfants est significativement différent au sein de ces familles. 54,55% des enfants de nationalité étrangère ont plus de 3 frères et sœurs, 53,3% pour les enfants mahorais contre seulement 15,6% des enfants réunionnais (Tableau 3). Le nombre de frères et sœurs était inconnu pour 2 enfants mahorais et 2 enfants réunionnais.

Tableau 3 : Nombre de frères et sœurs selon le lieu d'origine de l'enfant
(sur 101 situations connues).

	0	1 à 2	3 à 4	>5
Etrangers	0 (0%)	10 (45,45%)	7 (31,82%)	5 (22,73%)
Mayotte	2 (13,33%)	5 (33,33%)	6 (40%)	2 (13,3%)
Réunion	16 (25%)	38 (59,38%)	9 (14,04%)	1 (1,56%)
Total	18 (17,82%)	53 (52,48%)	22 (21,78%)	8 (7,92%)

Test exact de Fisher p=0,000

iii. Langage

De nombreux dialectes existent dans l'Océan Indien. Dans notre étude, 85,7% des enfants parlent français. Toutes les familles d'origine réunionnaise parlent couramment français. Parmi les enfants ne parlant pas français, 9 parlent uniquement un dialecte comorien (8,57%) et un parle Shi Maore (0,95%). Cinq enfants n'ont pas encore acquis la parole.

L'analyse en sous-groupe des familles d'origine non réunionnaise (39 familles) est plus parlante (Tableau 4) :

- 61,54% des enfants et 53,85% des parents parlent français.
- 23,08% des enfants et 35,9% des parents parlent un dialecte comorien.
- 2,56% des enfants et 7,69% des parents parlent uniquement Shi Maore.
- 12,82% des enfants n'ont pas encore acquis la parole au moment du transfert.
- Cette information n'était pas disponible pour 2,56% de ces parents.

Ces chiffres s'expliquent notamment par le fait que tous les enfants d'âge scolaire, soit 76 enfants de plus de 3 ans, étaient scolarisés avant leur prise en charge médicale (avec un apprentissage du français pour ceux vivant à Mayotte ou à Madagascar).

Tableau 4 : Langage parlé par les familles d'origine non réunionnaise (sur 39 situations connues).

	Français	Comorien	Mahorais	Non acquis	Inconnu
Enfants	24 (61,54%)	9 (23,08%)	1 (2,56%)	5 (12,82%)	
Parents	21 (53,85%)	14 (35,9%)	3 (7,69%)		1 (2,56%)
Total	45 (57,69%)	23 (29,49%)	4 (5,13%)	5 (6,41%)	1 (1,28%)

Au total, 17 parents sur 39 d'origine non réunionnaise ne parlent pas français. Un enfant comorien ne parlant pas français a été recueilli par une tante habitant La Réunion et ayant fait office de traducteur par téléphone avec les parents. Les 16 autres familles ont nécessité un traducteur au cours de la prise en charge à La Réunion.

b. Le trajet jusqu'à La Réunion.

Pour arriver jusqu'à La Réunion, plusieurs trajets ont été nécessaires pour les enfants mahorais ou de nationalité étrangère.

i. Des Comores à Mayotte

Parmi les 17 enfants originaires des Comores, 7 habitent déjà à Mayotte au moment de l'apparition des premiers symptômes. Les 10 autres enfants ont donc pris le kwassa-kwassa pour rejoindre Mayotte et y être soigné. Quatre de ces enfants sont arrivés seuls à l'hôpital de

Mayotte. Pour 4 autres enfants, nous savons que 2 enfants ont effectué la traversée entre les Comores et Mayotte en présence de leur mère, 1 avec son père et 1 avec ses deux parents. Deux enfants ont traversé accompagnés d'une autre personne de la famille (oncle, beau-père).

ii. Vers La Réunion

39 enfants d'origine non réunionnaise ont nécessité un transfert soit depuis Mayotte, soit depuis Madagascar ou Maurice vers La Réunion.

13 enfants sur 39 (soit 33,33%) sont venus sans accompagnant à La Réunion. Quinze enfants sont venus avec leur mère (38,46%), 7 avec leur père (17,95%) et 1 avec ses 2 parents. Deux de ces enfants ont été accompagnés par une autre personne de la famille (grand père, oncle). Le dernier enfant habitait à La Réunion depuis peu de temps avant sa prise en charge médicale.

c. Prise en charge à La Réunion.

i. Prise en charge sociale à La Réunion

La prise en charge des soins par la Sécurité Sociale est systématiquement mise en place à La Réunion. Pour les non assurés sociaux, l'AME débute au premier jour de l'hospitalisation.

Les possibilités d'hébergement sont multiples :

- 7 ont nécessité une hospitalisation tout au long de la prise en charge médicale (17,95%)
- 12 enfants sur 39 ont bénéficié d'un hébergement familial (30,77%)
- 12 familles ont été logées à la Maison des Parents ou en foyer (30,77%)
- 3 enfants isolés ont bénéficié d'une famille d'accueil thérapeutique (7,69%)
- 2 familles ont loué un logement personnel (5,13%)
- 1 famille a été logée par un ordre religieux (2,56%)
- Cette information était manquante pour 2 familles (5,13%)

La Maison des Parents ou les foyers d'accueil n'hébergent que des enfants accompagnés par un parent. Il s'agit de structures financées par des fonds publics et associatifs. Il y est demandé une participation à la vie collective et des paniers repas y sont apportés aux familles. Les soins infirmiers sont réalisables au sein de ces structures (IDE à domicile ou HAD). Ces structures ne sont pas accessibles pour des enfants non accompagnés par leurs parents. Ceux-ci étaient auparavant hospitalisés au long cours.

Un service d'accueil familial thérapeutique a été créé au sein du CHU pour permettre l'hébergement extra hospitalier des mineurs isolés et de diminuer le temps d'hospitalisation source de conséquences psychologiques (hospitalisme). Le placement en famille d'accueil nécessite l'accord des parents. Il permet un hébergement dans des familles formées et rémunérées par le CHU pour ces enfants sans autorité parentale sur le territoire réunionnais. En cas d'autorité parentale injoignable ou en cas de refus des parents d'hébergement en famille d'accueil thérapeutique, les enfants sont pris en charge par l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

ii. Délai d'accès aux soins et durée des soins à La Réunion

Les parcours de soins différents de ces 3 populations ont un impact en termes de délai d'accès aux soins. Les Réunionnais débutent leurs soins en moyenne 1,64 mois [0 – 12] après l'apparition des premiers symptômes. Les Mahorais débutent quant à eux leur prise en charge médicale en moyenne 1,81 mois [0 – 12] après alors que les enfants de nationalité étrangère n'ont accès à ces soins que 8,19 mois [0 – 65] après l'apparition des premiers signes de la maladie. Ces délais sont statistiquement différents ($p=0,03$). Il est intéressant de noter que le délai de prise en charge est superposable entre les deux îles françaises malgré les différences importantes du système de soins.

La durée moyenne de prise en charge à La Réunion avant le transfert vers la métropole s'élève à 11,72 mois pour les patients étrangers [1 -51] contre 6,7 mois pour les Réunionnais [0 – 55] et 3,35 mois [0 - 12] mois pour les Mahorais.

Il est à noter que 100% des patients étrangers sont restés plus d'un mois à La Réunion avant leur évacuation sanitaire ([Tableau 5](#)). En effet, aucun patient étranger n'a nécessité d'évacuation sanitaire en urgence entre 2015 et 2019.

Tableau 5 : Durée moyenne de prise en charge à La Réunion en fonction du lieu d'origine de l'enfant (sur 101 situations connues).

	> 1 mois	< 1 mois	Valeurs extrêmes
Etrangers	22 (100%)	0 (0%)	[1 -51]
Mayotte	16 (94,12%)	1 (5,88%)	[0 - 12]
Réunion	52 (83,87%)	10 (16,17%)	[0 – 55]
Total	90 (89,11%)	11 (10,89%)	

Test exact de Fischer $p=0,072$

Les 11 patients transférés en moins d'un mois sont :

- 5 enfants atteints de rétinoblastomes
- 4 enfants atteints de tumeurs cérébrales
- 1 enfant pour la réalisation de son TEP TDM (découverte de maladie de Hodgkin) en raison d'un examen non disponible à La Réunion à ce moment-là
- Un enfant mahorais est parti poursuivre sa prise en charge en France hexagonale à l'annonce de sa rechute d'une LAL de la lignée B pour rapprochement familial et projet d'allogreffe.

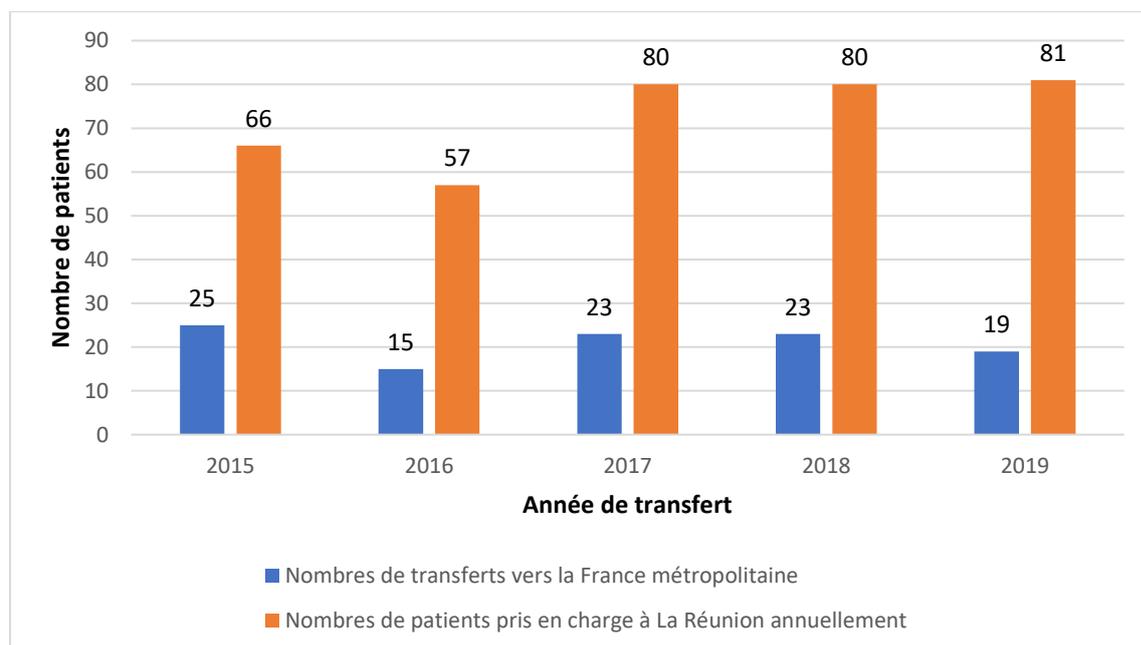
d. Transfert vers la France métropolitaine.

i. Incidence des EVASAN.

Cette étude s'est intéressée aux transferts réalisés de la Réunion vers la France métropolitaine sur une durée de 5 ans allant du 1^{er} janvier 2015 au 31 décembre 2019.

Entre 15 et 25 patients par an ont nécessité une EVASAN (25 enfants en 2015, 15 en 2016, 23 en 2017, 23 en 2018 et 19 en 2019). Cela représente 105 sur 364 (28.8%) des enfants pris en charge dans le service d'Onco-hématologie pédiatrique entre 2015 et 2019 ([Graphique 3](#)).

Graphique 3 : Histogramme du nombre de patients pris en charge à La Réunion et du nombre de patients bénéficiant d'une évacuation sanitaire vers la France métropolitaine de 2015 à 2019.



ii. Caractéristiques des patients au moment du transfert.

La moyenne d'âge de ces patients bénéficiant d'une évacuation sanitaire est de 7,55 ans. Les moyennes d'âge entre les 3 groupes sont comparables ($p=0,3$). L'âge de ces enfants a également été comparé par tranche d'âge. Cette analyse secondaire n'a pas permis de montrer de différence sur la répartition d'âge des patients transférés (Tableau 9).

Tableau 9 : Age au transfert selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	0 à 5 ans	6 à 11 ans	12 à 18 ans	Age moyen
Etrangers	9 (40,91%)	6 (27,27%)	7 (31,82%)	8,18 [0 – 17]
Mayotte	11 (64,71%)	2 (11,76%)	4 (23,53%)	6,11 [0 – 18]
Réunion	29 (43,94%)	15 (22,73%)	22 (33,33%)	7,71 [0 – 18]
Total	49 (46,67%)	23 (21,90%)	33 (31,43%)	7,55 [0 - 18]

Test exact de Fischer $p=0,605$

iii. Diagnostic cancérologique.

Parmi ces 105 enfants, 77 présentaient une tumeur solide (73,33%) et 28 une maladie hématologique (26,67%). Il n'existe pas de différence significative entre les trois populations de l'étude quant au diagnostic oncologique ou hématologique. (Tableau 6) On peut tout de même noter une tendance à la surreprésentation des diagnostics hématologiques dans la population étrangère (différence non significative).

Tableau 6 : Prise en charge oncologique ou hématologique selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Oncologie	Hématologie
Etrangers	12 (54,55%)	10 (45,45%)
Mayotte	13 (76,47%)	4 (23,53%)
Réunion	52 (78,79%)	14 (21,21%)
Total	77 (73,33%)	28 (26,67%)

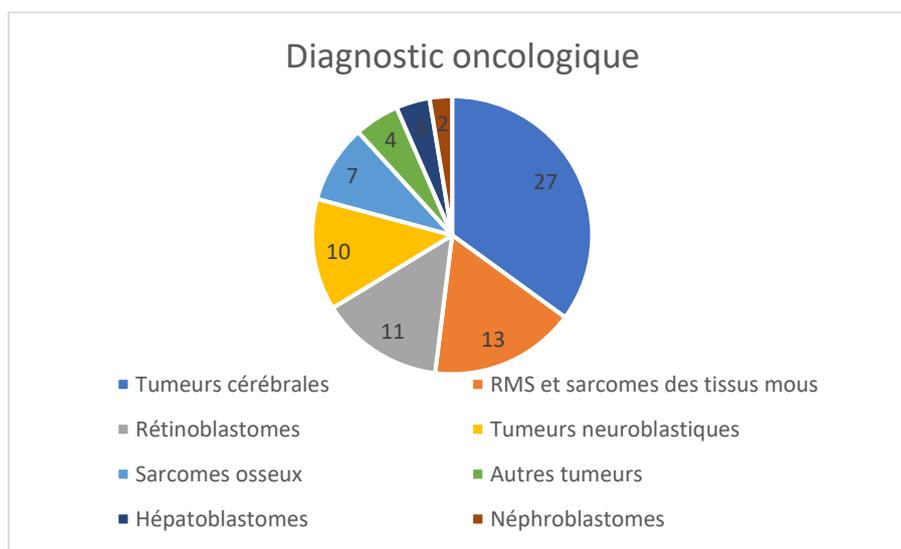
Test exact de Fischer $p=0,099$

Parmi ces 105 patients, 20 ont été transféré en France métropolitaine dans un contexte de rechute de la maladie (19,05%). Le nombre de patients transféré pour rechute de la maladie a été comparé mais n'a pas mis en évidence de différence significative entre les 3 populations étudiées ($p=0,553$). Les différents diagnostics ainsi que leur bilan d'extension et leur indication de transfert sont détaillés dans les [tableaux 7 et 8](#).

iv. Tumeurs solides (77 patients)

Les diagnostics des patients relevant d'une prise en charge oncologique sont représentés dans le [graphique 1](#) et sont détaillés ci-dessous :

- Tumeurs cérébrales : 27
- Rhabdomyosarcomes et sarcomes des tissus mous : 13
- Rétinoblastomes : 11
- Tumeurs neuroblastiques : 10
- Sarcomes osseux : 7
- Autres tumeurs : 4
- Hépatoblastomes : 3
- Néphroblastomes : 2



Graphique 1 : Diagnostics oncologiques des patients de l'Océan Indien nécessitant une évacuation sanitaire vers la France métropolitaine.

Tableau 7 : Diagnostic oncologique et indication de transfert en fonction du lieu d'origine de l'enfant (sur 77 situations connues).

	Etrangers	Mayotte	Réunion	Total
<u>Tumeurs cérébrales</u>				27
Gliome de haut grade			1 : inclusion protocolaire 1 : radiothérapie 1 : chirurgie	3
Médulloblastome	2 : autogreffe	1 : radiothérapie	1 : chirurgie 1 : autogreffe	5
ATRT			1 : radiothérapie	1
Ependymome			2 (R+) : radiothérapie 1 : radiothérapie	3
Craniopharyngiome	1 (R+) : chirurgie		1 : chirurgie 1 : radiothérapie 1 (R+) : radiothérapie	4
Méningiome			1 (R+) : chirurgie	1
Tumeurs germinales malignes	2 : radiothérapie	1 : chirurgie	2 : radiothérapie 1 (R+, M+) : autogreffe	6
Gangliogliome	1 : chirurgie	1 : chirurgie	1 : chirurgie	3
Tumeur de fosse postérieure non étiquetée			1 : consultation spécialisée	1
<u>Rhabdomyosarcomes (RMS) et sarcomes des tissus mous</u>				13
RMS embryonnaire	1 : radiothérapie		1 : radiothérapie	2
RMS alvéolaire			3 (M+) : radiothérapie 1 : radiothérapie	4
Tumeur rhabdoïde		1 (M+) : inclusion protocolaire	1 (M+) : radiothérapie	2
Sarcome rénal à cellules claires	1 : radiothérapie	1 : radiothérapie	1 (M+) : radiothérapie	3
Liposarcome			1 : chirurgie	1
Sarcome indifférencié		1 : chirurgie		1
<u>Rétinoblastomes</u>	0	2	9	11

<u>Tumeurs neuroblastiques</u>	1 : autogreffe	3 (M+) : autogreffe 1 (R+, M+) : autogreffe	2 (M+) : autogreffe 1 (R+) : inclusion protocolaire 1 (M+) : inclusion protocolaire 1 : chirurgie	10
<u>Sarcomes osseux</u>				7
Ewing	1 (M+) : autogreffe		1 : radiothérapie 1 (R+, M+) : chirurgie 1 (R+, M+) : inclusion protocolaire	4
Ostéosarcome			1 (R+, M+) : inclusion protocolaire 1 (M+) : chirurgie 1 : chirurgie	3
<u>Autres tumeurs</u>	1 carcinome sarcomatoïde : chirurgie		1 tumeur neuro endocrine (M+) : consultation spécialisée 1 neurofibrome lingual : chirurgie 1 kyste osseux anévrismal : chirurgie	4
<u>Hépatoblastomes</u>			1 (M+) : inclusion protocolaire 1 : chirurgie 1 : inclusion protocolaire	3
<u>Néphroblastomes</u>	1 (M+) : autogreffe	1 : radiothérapie		2

M+ = métastatique ; R+ = rechute ; ATRT = tumeur rhabdoïde tératoïde atypique

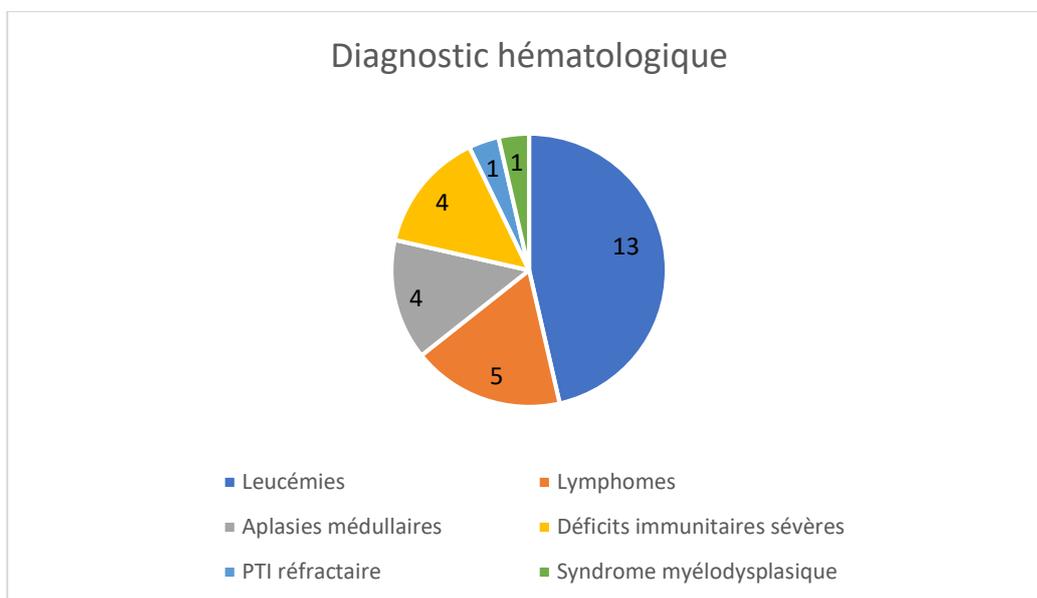
22 enfants avaient une maladie métastatique au diagnostic. Il n'a pas été montré de différence significative dans le stade d'extension de la maladie oncologique malgré le délai de prise en charge variable en fonction du lieu d'origine de l'enfant (p=0,519).

Soulignons cependant que seulement 16.7% des patients étrangers ont une maladie métastatique à leur arrivée à La Réunion versus 38,46% des enfants mahorais et 28,25% des enfants réunionnais. Cela suggère que le délai d'accès aux soins des patients étrangers sélectionne les maladies les moins agressives. En effet, il est possible que la plupart des maladies cancérologiques d'évolution rapide ne laissent pas suffisamment de temps aux familles pour parvenir jusqu'à Mayotte ou La Réunion.

v. Pathologies hématologiques (28 patients)

Les diagnostics hématologiques des patients ayant nécessité un transfert vers la France métropolitaine sont représentés dans le **graphique 2** et sont détaillés ci-dessous :

- Leucémies : 13
- Lymphomes : 5
- Déficits immunitaires sévères : 4
- Aplasie médullaire : 4
- Purpura thrombopénique immunologique (PTI) réfractaire : 1
- Syndrome myélodysplasique : 1



Graphique 2 : Diagnostics hématologiques des patients de l’Océan Indien nécessitant une évacuation sanitaire vers la France métropolitaine.

Parmi ces 28 enfants, 9 présentaient une pathologie bénigne.

Tableau 8 : Diagnostic hématologique et indication de transfert en fonction du lieu d'origine de l'enfant (sur 28 situations connues).

	Etrangers	Mayotte	Réunion	Total
<u>Leucémies</u>	2 LAL B (R+) : allogreffe 1 LAM 5 : allogreffe 1 LAM1 (R+) : allogreffe	1 LAL B : allogreffe 1 LAL B (R+) : rapprochement familial 1 Burkitt (R+) : inclusion protocolaire	1 LAL pré B : allogreffe 1 LAL pré B (R+) : allogreffe 2 LMMJ : allogreffe 1 LAM6 : allogreffe 1 Burkitt : inclusion protocolaire	13
<u>Lymphomes</u>	1 Hodgkin : TEP TDM 1 lymphome lymphoblastique (R+) : allogreffe		1 Hodgkin : TEP TDM 1 lymphome anaplasique (R+) : allogreffe 1 lymphome B lymphoblastique : rapprochement familial	5
<u>Syndrome myélodysplasique (SMD)</u>	1 SMD à caryotype complexe : allogreffe			1
<u>Déficits immunitaires sévéres</u>	1 syndrome de Wiskott- Aldrich : allogreffe	1 déficit adhésion des leucocytes : allogreffe 1 granulomatose septique chronique : allogreffe	1 syndrome de Wiskott- Aldrich : consultation spécialisée	4
<u>Aplasie médullaire</u>	1 : allogreffe		3 : allogreffe	4
<u>PTI réfractaire</u>			1 : consultation suivi	1

M+ = métastatique ; R+ = rechute ; LAL = leucémie aigue lymphoblastique ; LAM = leucémie aigue lymphoblastique ; LMMJ = leucémie myélomonocytaire juvénile

Malgré le délai d'accès aux soins différent, le type de pathologie (oncologique ou hématologique), le stade de la maladie et le pourcentage de patient transféré pour rechute ne sont pas significativement différent selon le lieu d'origine des enfants pris en charge dans le service d'Oncohématologie de La Réunion.

vi. Lieu de transfert en métropole.

En l'absence de proches en France métropolitaine, ces transferts ont lieu préférentiellement vers l'Île de France puisque le service d'Onco-hématologie pédiatrique de La Réunion fait partie du réseau de Cancérologie Pédiatrique d'Île de France (CANPEDIF) et que les lignes aériennes desservent uniquement les aéroports parisiens. 93 enfants sur 105 ont ainsi bénéficié d'un transfert vers la région parisienne (88,57%).

Les autres enfants pris en charge dans le reste de la France ont pu réaliser leurs soins à proximité de leur famille si cela n'impactait pas leur prise en charge médicale. Trois enfants ont ainsi été pris en charge à Marseille. Lyon, Angers et Nantes ont accueilli 2 enfants au sein de leurs services respectifs. Les villes de Strasbourg, Bordeaux et Limoges ont chacun pris en charge un enfant.

Sept établissements parisiens ont ainsi accueilli des enfants du service d'Oncohématologie pédiatrique de La Réunion entre 2015 et 2019. Ces évacuations sanitaires ont eu lieu majoritairement vers l'Institut Gustave Roussy (30 patients soit 32,26%), l'Institut Curie (28 enfants soit 30,11%), l'Hôpital Necker (15 enfants soit 16,13%) et l'Hôpital Robert Debré (8 enfants soit 8,6%). Cinq enfants ont nécessité une prise en charge conjointe (3 entre l'Hôpital Necker et l'Institut Curie et 2 entre l'Hôpital Necker et l'Institut Gustave Roussy).

vii. Nombres de transferts

Soixante-dix-huit enfants sur 105 n'ont nécessité qu'un seul transfert vers la France métropolitaine (74,29%). Quatorze enfants en ont nécessité 2 (13,33%) et 5 ont nécessité 3 transferts (4,76%). Huit enfants ont bénéficié de plus de 4 transferts avec un maximum de 20 trajets réalisés dans le cadre de soins ophtalmologiques à l'Institut Curie. Les transferts multiples correspondent principalement aux allers retours nécessaires dans le cadre de la prise en charge des rétinoblastomes avec des soins locaux et des surveillances de fond d'œil régulières sous anesthésie générale.

Il est à noter que le nombre de transferts est significativement différent entre les deux îles françaises et la population de nationalité étrangère. Ainsi, 95% des enfants de nationalité étrangère ne bénéficieront que d'un transfert vers la France métropolitaine contre environ 31,32% des Réunionnais et des Mahorais bénéficiant de plusieurs allers retours pour raison médicale en métropole ([Tableau 10](#)).

Tableau 10 : Nombres de transferts selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	1 transfert	> 1 transfert
Etrangers	21 (95,45%)	1 (4,55%)
Mayotte	13 (76,47%)	4 (23,53%)
Réunion	44 (66,67%)	22 (33,33%)
Total	78 (74,29%)	27 (25,71%)

Test exact de Fischer $p= 0,021$

viii. Accompagnant en métropole

Parmi ces 105 enfants, 29 ont pu être accompagnés en métropole par leurs deux parents (27,62%). Il s'agit en général d'un départ familial complet (avec la fratrie) temporaire ou définitif. Soixante d'entre eux ont pu être accompagné d'un de leur parent (57,15%). 3 ont été accompagné d'une autre personne de l'entourage (oncle, tuteur) (2,85%). **Il est donc important de signaler que seulement 6 sont partis seuls en métropole (5,71%).** Sept enfants arrivés seuls depuis Mayotte ont donc pu être rejoint par un parent à La Réunion.

L'accompagnant n'était pas répertorié dans le dossier médical pour 7 enfants réunionnais (6,67%). Tous ont eu un temps de séjour très court en métropole (consultation spécialisée, chirurgie etc...) et ont été accompagnés d'un de leur proche mais sans que la qualité de celui-ci ne soit répertoriée dans le dossier médical.

Ces données colligées dans le [tableau 11](#) sont statistiquement intéressantes. Tous les enfants réunionnais ont bénéficié d'un accompagnant vers la France métropolitaine. 88,23% des enfants mahorais ont pu partir avec au moins l'un de leurs parents. Deux enfants mahorais sont partis seuls. Il s'agissait d'enfants issues de fratries nombreuses avec une mère isolée à Mayotte. L'un de ces 2 enfants a été pris en charge en métropole par sa tante à qui l'autorité parentale a finalement été transférée. Quatre enfants de nationalité comorienne sont partis seuls mais l'un d'entre eux a pu être hébergé chez sa tante à Marseille au cours de sa prise en charge médicale. Il est souvent difficile pour ces familles comoriennes de rejoindre leur enfant à La Réunion s'ils ne sont pas sur le territoire mahorais au moment de l'évacuation sanitaire de leur enfant. Cela peut s'expliquer par le coût non négligeable des transferts en kwassa-kwassa et par la situation irrégulière une fois à Mayotte exposant ces familles à une reconduites aux Comores avant même d'avoir pu arriver à la cellule EVASAN de Mayotte. Certains parents ne peuvent ou ne souhaitent pas accompagner leur enfant car un des parents travaille alors que l'autre (généralement la mère) doit s'occuper de la fratrie.

Tableau 11 : Accompagnant selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 98 situations connues).

	Enfant seul	Un des parents	Les deux parents	Autre
Etrangers	4 (18,18%)	16 (72,73%)	0 (0%)	2 (9,09%)
Mayotte	2 (11,76%)	13 (76,47%)	2 (11,76%)	0 (0%)
Réunion	0 (0%)	31 (52,54%)	27 (45,76%)	1 (1,69%)
Total	6 (6,12%)	60 (61,22%)	29 (29,59%)	3 (3,06%)

Test exact de Fischer p=0,000

Tous les accompagnants réunionnais étaient en situation administrative régulière. Dans la population des non réunionnais (39 enfants), 11 accompagnants étaient en situation régulière (28,21%), 12 avaient un titre de séjour en cours (30,77%) et 10 ont bénéficié d'un laissez passer sanitaire (25,64%). La situation des 6 enfants partis seuls est détaillée à la page 69.

Tableau 12 : Situation de l'accompagnant en fonction du lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Pas d'accompagnant (%)	Situation régulière (%)	Titre de séjour (%)	Laissez passer sanitaire (%)
Etrangers	4 (18,18%)	2 (9,09%)	8 (36,36%)	8 (36,36%)
Mayotte	2 (11,76%)	9 (52,94%)	4 (23,53%)	2 (11,76%)
Réunion	0 (0%)	66 (100%)	0 (0%)	0 (0%)
Total	6 (5,71%)	77 (73,33%)	12 (11,43%)	10 (9,52%)

Test exact de Fischer p=0,000

ix. Situation sociale

Concernant les droits sociaux de ces enfants, les 66 réunionnais étaient assurés à la Sécurité Sociale. Pour les mahorais, 14 étaient affiliés à la Caisse de la Sécurité Sociale de Mayotte, 2 étaient affiliés en métropole (père résidant en France métropolitaine) et le dernier était affilié à La Réunion à la suite d'un déménagement récent avant le début de la prise en charge médicale. Pour les enfants de nationalité étrangère, 16 étaient bénéficiaires de l'AME. Six étaient déjà assurés à la Sécurité Sociale (3 à Mayotte, 1 en métropole (ayant droit de son père vivant en métropole) et 2 à La Réunion car ayant droit d'oncles détenant l'autorité parentale). **Au total, seulement 15,24% des enfants ont bénéficié de l'AME.** Les autres (84,76%) étaient assurés

sociaux soit à La Réunion, soit à Mayotte, soit en France métropolitaine.

Pour les familles bénéficiant de la Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte, il existe une aide de 20 euros par jour et par personne en compensation pour les repas et l'hébergement en cas d'hébergement familial. Cette aide n'est pas disponible pour les bénéficiaires de l'AME ni pour les réunionnais.

x. Hébergement en métropole

L'hébergement en métropole a lieu pour la majorité des familles à la maison des parents des hôpitaux qui les reçoivent (39,05%). Des structures de soins telles que les Soins de Suites et de Réadaptation (SSR) hébergent 33,33% de ces enfants (35 familles). Quatorze familles (13,33%) ont pu être logées chez leur proche. Huit familles ont pu louer un logement à leurs frais en France métropolitaine (7,62%). Ces données n'étaient pas significativement différentes (Tableau 13). L'hébergement était manquant pour 7 enfants réunionnais. Il s'agissait principalement de prises en charge chirurgicales avec un hébergement probable en hospitalisation ou à la Maison des Parents.

Tableau 13 : Lieu d'hébergement en métropole selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 98 situations connues).

	Maison des parents	SSR	Famille	Logement personnel
Etrangers	5 (22,73%)	13 (59,09%)	4 (18,18%)	0 (0%)
Mayotte	8 (47,06%)	7 (41,18%)	1 (5,88%)	1 (5,88%)
Réunion	28 (47,46%)	15 (25,42%)	9 (15,25%)	7 (11,86%)
Total	41 (41,86%)	35 (35,71%)	14 (14,29%)	8 (8,16%)

Test exact de Fischer $p=0,064$

xi. Communication

Seulement 10 familles sur les 105 (9,52%) ont nécessité un traducteur en cours de prise en charge en France métropolitaine. Trois d'entre elles étaient accompagnées d'un proche qui a effectué la traduction au cours des entretiens. Les 7 autres ont pu bénéficier de l'aide d'un traducteur de manière ponctuelle à l'hôpital. Il n'a pas été évoqué de difficultés pour trouver des traducteurs dans les centres hospitaliers d'accueil. Néanmoins, il est probable que ces familles aient bénéficié de moins d'entretiens médicaux au vu des difficultés d'organisations supplémentaires en lien avec la disponibilité des traducteurs.

6. Indications de transfert

Les indications de transfert sont multiples et sont rapportées dans le [tableau 14](#). Il s'agit principalement d'allogreffe, d'intensification thérapeutique avec support de CSH (autogreffe), de radiothérapie, de chirurgie complexe ou nécessitant une surveillance spécifique, d'inclusion dans des protocoles non ouverts à La Réunion, ou de consultations spécialisées.

Tableau 14 : Cause du transfert selon le lieu d'origine de l'enfant
(sur 105 situations connues).

	Allogreffe	Autogreffe	Chirurgie	Radiothérapie	Autre	Rapprochement familial
Etrangers	9 (40,91%)	5 (22,73%)	3 (13,64%)	4 (18,18%)	1 (4,55%)	0 (0%)
Mayotte	2 (11,76%)	4 (23,53%)	3 (17,65%)	3 (17,65%)	4 (23,53%)	1 (5,88%)
Réunion	9 (13,64%)	4 (6,06%)	13 (19,7%)	17 (25,76%)	22 (33,33%)	1 (1,52%)
Total	20 (19,05%)	13 (12,38%)	19 (18,10%)	24 (22,86%)	27 (25,71%)	2 (1,9%)

Test exact de Fischer $p=0,011$

i. Allogreffe de CSH

Vingt patients ont bénéficié d'une allogreffe en France métropolitaine car celles-ci ne sont pas réalisables dans l'Océan Indien à l'heure actuelle. Cette allogreffe a été réalisée à Paris pour 14 d'entre eux : 8 à l'Hôpital Robert Debré, 3 à l'Hôpital Necker (prise en charge des déficits immunitaires sévères) et 3 à l'Hôpital Saint Louis (dans le service AJA (adolescents et jeunes adultes)). Les 6 autres ont été pris en charge dans d'autres centres français à savoir Marseille (2 enfants), Bordeaux, Nantes, Lyon et Strasbourg.

De manière assez surprenante, les enfants ayant bénéficié le plus d'allogreffes sont les enfants de nationalité étrangère ([Tableau 15](#)). Ces données sont statistiquement significatives néanmoins seulement 20 enfants de l'étude ont bénéficié d'une allogreffe. Il faut donc tenir compte de la taille assez faible de cet effectif. Ceci s'explique par la tendance à la surreprésentation des diagnostics hématologiques dans la population étrangère (comme le montrait précédemment le [tableau 6](#)) mais aussi par la sous-représentation de d'autres indications de transfert (aucune inclusion protocolaire notamment).

Tableau 15 : Allogreffe selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	9 (40,91%)	13 (59,09%)
Mayotte	2 (11,76%)	15 (88,23%)
Réunion	9 (13,64%)	57 (86,36%)
Total	20 (19,04%)	85 (80,95%)

Test exact de Fischer p=0,0218

Il est à noter que 3 enfants ayant bénéficié d'une évacuation sanitaire pour allogreffe n'ont pas pu en bénéficier en raison d'une progression tumorale avant la réinjection de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Cinq patients sont décédés sur les 17 allogreffes (29.41%). Au total, parmi les patients transférés pour allogreffe, 8 étaient décédés au 31 décembre 2019 (dont 3 n'ayant pu recevoir l'allogreffe). Il s'agissait de 4 patients de nationalité étrangère et de 4 réunionnais. Aucune enfant greffé pour déficit immunitaire n'est décédé.

ii. Autogreffe de CSH

Quatorze enfants ont bénéficié d'une intensification thérapeutique avec support de CSH (autogreffe) dans le cadre de la prise en charge de neuroblastomes, de médulloblastomes, de rechute de sarcome d'Ewing et de rechute métastatique de tumeur germinale maligne principalement. Seulement 13 autogreffes figurent dans le tableau 10 car la 14^{ème} est comptabilisé dans les inclusions protocolaires (protocole VERITAS). L'analyse en sous-groupe ne montre pas de différence significative entre les populations de l'étude comme le montre le [tableau 16](#). Trois enfants n'ont pas pu bénéficier de cette autogreffe en raison d'une progression tumorale avant réinjection de CSH (2 mahorais et un enfant de nationalité étrangère). Il est à noter que durant cette même période, un adolescent de nationalité étrangère âgé de 17 ans a pu bénéficier d'une autogreffe dans le service d'Hématologie adulte à La Réunion.

Tableau 16 : Autogreffe selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	5 (22,73%)	17 (77,27%)
Mayotte	4 (23,53%)	13 (76,47%)
Réunion	5 (7,58%)	61 (92,42%)
Total	14 (13,33%)	91 (87,61%)

Test exact de Fischer p=0,0599

iii. Chirurgie

Dix-neuf enfants (18,10%) ont nécessité une évacuation sanitaire pour une prise en charge chirurgicale en France métropolitaine dont 4 dans le cadre d'une tumeur cérébrale. Les indications principales sont : les énucléations (réalisées exclusivement à l'Institut Curie qui est le centre de référence des rétinoblastomes en France), les chirurgies ORL ou orthopédiques complexes, certaines thoracotomies ... Les neuro chirurgies (biopsie ou exérèse) réalisées en France métropolitaine correspondent à des chirurgies complexes non réalisables à La Réunion.

Si 19 enfants de l'étude ont bénéficié d'une EVASAN uniquement pour la réalisation d'une chirurgie en métropole, 36 enfants ont nécessité un geste chirurgical au cours de leur prise en charge en France métropolitaine. Il n'a pas été mis en évidence de différence dans le taux de patients opérés en métropole selon le lieu d'origine de l'enfant (Tableau 17)

Tableau 17 : Chirurgie selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	5 (22,73%)	17 (77,27%)
Mayotte	7 (41,18%)	10 (58,82%)
Réunion	24 (36,36%)	42 (63,64%)
Total	36 (34,29%)	69 (65,71%)

Test de Chi² p=0,408

iv. Radiothérapie

Vingt-quatre enfants ont été transférés pour radiothérapie uniquement (22,86%). Les indications principales sont les tumeurs cérébrales (ATRTR, gliomes de haut grade, médulloblastomes, tumeurs germinales malignes ...), les sarcomes d'Ewing, les rhabdomyosarcomes, les sarcomes à cellules claires rénaux ... En effet, la radiothérapie n'est réalisable à La Réunion que pour les adultes ou dans un contexte de radiothérapie antalgique (en situation palliative principalement) en raison de l'absence de centre labellisé de radiothérapie pédiatrique.

Au total, 47 enfants ont reçu de la radiothérapie en France métropolitaine (intensifications thérapeutiques, conditionnement d'allogreffe par exemple). Le nombre de transfert pour radiothérapie en France métropolitaine n'était pas statistiquement différente en fonction du lieu d'origine de l'enfant (Tableau 18).

Tableau 18 : Radiothérapie selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	9 (40,91%)	13 (59,09%)
Mayotte	8 (47,06%)	9 (52,94%)
Réunion	30 (45,45%)	36 (54,55%)
Total	47 (44,76%)	58 (55,24%)

Test de Chi² p=0,913

v. Rétinoblastomes

Onze enfants atteints d'un rétinoblastome ont été transférés à l'Institut Curie (centre de référence national du rétinoblastome). Cela permet une évaluation par des ophtalmologues experts dans la prise en charge de cette maladie ophtalmologique rare. Les soins y sont spécifiques avec possibilités de soins locaux réguliers sous anesthésie générale, de chirurgie d'énucléation, de chimiothérapies intra vitréennes, intra artérielles... Le suivi est en général réalisé à Paris avec possibilité de surveillance ophtalmologique conjointe avec les ophtalmologues de La Réunion une fois les thérapeutiques spécifiques terminées.

vi. Autres indications

Quatre enfants ont bénéficié d'une consultation spécialisée en métropole (évaluation neurosensorielle, évaluation de tumeur neuro endocrine, consultation de suivi post thérapie génique, évaluation isotopique du site de destruction plaquettaire).

Deux enfants ont dû être transférés dans le cadre de la réalisation du bilan d'extension de leur maladie en raison d'une indisponibilité transitoire du TEP TDM.

Deux autres enfants ont quant à eux été pris en charge en France métropolitaine en raison d'un rapprochement familial demandé par les parents (1,9%). La prise en charge thérapeutique de ces enfants était réalisable à l'île de La Réunion. Ce transfert s'intégrait dans un projet secondaire d'allogreffe pour l'un d'entre eux. Le second est parti uniquement pour raison familiale. Il n'est plus réalisé de transfert pour cette indication à l'heure actuelle (prise en charge financière du déménagement à la charge de la famille en cas de souhait de transfert en France hexagonale).

vii. Protocole thérapeutique

Dix enfants ont été inclus dans un protocole thérapeutique non ouvert à La Réunion.

- 4 enfants ont bénéficié d'une inclusion dans MAPPYACTS. Cette étude réalise un séquençage moléculaire de haut débit sur le tissu tumoral pour recherche de thérapies ciblées en cas de rechute.
- 1 enfant a été inclus dans l'étude SPARKLE. Il s'agit d'un essai thérapeutique par Ibrutinib (ITK) dans les lymphomes B matures de l'enfant réfractaires ou en rechute.
- 1 enfant a été inclus dans l'essai thérapeutique rEECur visant à comparer 4 schémas de chimiothérapies dans les sarcomes d'Ewing réfractaires. Cet enfant a également été inclus dans le protocole MAPPYACTS.
- 1 enfant a été inclus dans l'essai thérapeutique PEMBROLIZUMAB (anti PD1)
- 1 enfant a été inclus dans l'étude BIOMEDE (caractérisation moléculaire de gliome infiltrant du tronc cérébral pour une prise en charge par thérapie ciblée).
- 1 enfant a été inclus dans l'essai thérapeutique de phase I-II des EZH2 inhibiteur (pour des enfants ayant une tumeur INI1-négative ou un sarcome synovial en rechute ou réfractaire).
- 1 enfant a bénéficié d'une inclusion dans le protocole BIANCA (essai de phase II du Tisagenlecleucel (CAR T Cell) chez des enfants ayant un lymphome non hodgkinien réfractaire ou en rechute).
- 1 enfant a été inclus dans le protocole VERITAS (essai de phase II visant à comparer deux stratégies thérapeutiques pour les enfants atteints de neuroblastome métastatique en mauvaise réponse à la chimiothérapie d'induction).

Il s'agit donc principalement d'inclusion protocolaire pour des pathologies réfractaires aux lignes de traitements habituelles. Ces essais thérapeutiques sont en général ouverts dans peu de centres en France métropolitaine. Ces inclusions sont donc pour la plupart non réalisables dans l'Océan Indien. Aucun enfant étranger n'a été inclus dans un protocole thérapeutique. Ceci s'explique notamment par l'AME qui conditionne l'inclusion dans de nombreux protocoles thérapeutiques.

Le nombre de patients non éligible à l'inclusion dans un protocole de traitement a également été pris en compte : 8 enfants (4 réunionnais, 2 mahorais et 2 étrangers) ont été récusés pour raison médicale (progression tumorale ou dégradation clinique). Un seul a été récusé pour raison sociale (enfant mahorais seul à Paris (mère comorienne isolée)). Il n'a pu être inclus dans le protocole thérapeutique mais a été traité selon celui-ci. Deux familles réunionnaises ont refusé une inclusion protocolaire pour ne pas prolonger la durée d'hospitalisation en métropole. Ces 2 enfants ont été traités selon ce protocole à La Réunion.

b. Difficultés au cours du séjour en France métropolitaine.

Les difficultés en France hexagonale ont été relevées en plusieurs catégories.

Tout d'abord, nous nous sommes intéressés aux difficultés d'ordre médical rapportés par l'équipe soignante d'accueil en France métropolitaine. Puis, nous nous sommes intéressés aux difficultés propres à l'enfant et à son entourage. Trois types de difficultés sont ressortis de cette analyse rétrospective : les difficultés dans l'organisation familiale liées au transfert en France métropolitaine, les difficultés financières et les difficultés psychologiques.

Enfin, nous avons répertorié les difficultés retranscrites par le service social.

i. Difficultés de prise en charge.

Les difficultés pour l'équipe soignante ont été relevées dans les comptes rendus médicaux des centres de métropole. Il en ressort qu'**aucune difficulté n'a été signalée pour 95 de ces enfants (soit 90,48%)**.

Ces difficultés médicales concernent principalement les enfants de nationalité étrangère (27,27%). Les enfants mahorais et réunionnais ont eu peu de difficultés rapportées avec respectivement 11,76% et 3,03% de difficultés retrouvés dans les dossiers. Ces données sont statistiquement significatives et sont détaillées dans le [Tableau 19](#).

Les équipes soignantes des centres de métropole ont été confrontées à 4 refus de soins (4,76%). Un refus d'énucléation a nécessité le retrait de l'autorité parentale et de confier l'enfant à l'ASE pour réaliser les soins (enfant mahorais), un refus de chimiothérapie pour raison religieuse (enfant mahorais), un refus de chirurgie cérébrale en raison des risques chirurgicaux majeurs sans espoir d'exérèse complète (enfant réunionnais) et un refus d'inclusion dans un protocole thérapeutique pour pouvoir revenir à la Réunion (enfant réunionnais, traité selon le protocole à La Réunion).

Les centres greffeurs ont été confrontés à des difficultés pour faire venir des Comores la fratrie compatible pour la réalisation d'allogreffe. Ces difficultés de transferts ont été relevées pour 4 frères ou sœurs d'enfants comoriens mais tous ont pu venir en métropole pour le don de CSH. En revanche, il a été impossible de typer la fratrie d'un enfant comorien.

Un enfant a vu sa prise en charge médicale retardée en raison de difficultés de régularisation du dossier social (délai de 10 mois pour le transfert secondaire du père depuis les Comores).

Tableau 19 : Type de difficultés médicales selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Pas de difficultés Relevés	Refus de soins	Retard de prise en charge	Difficulté transfert fratrie
Etrangers	16 (72,73%)	0 (0%)	1 (4,55%)	5 (22,73%)
Mayotte	15 (88,24%)	2 (11,76%)	0 (0%)	0 (0%)
Réunion	64 (96,97%)	2 (3,03%)	0 (0%)	0 (0%)
Total	95 (90,48%)	4 (3,81%)	1 (0,95%)	5 (4,76%)

Test exact de Fischer p=0,00

ii. Difficultés psycho sociales.

1. Difficultés intra familiales

Ces transferts vers la métropole sont source de bouleversements pour de nombreuses familles puisque 25,71% ont eu des difficultés familiales reportées dans le dossier médical de leur enfant. Ces difficultés impactent davantage les enfants de nationalité étrangère (63,64%). Les enfants mahorais sont eux aussi fortement impactés (47,05%). Les enfants réunionnais sont moins touchés avec des difficultés rapportées pour 7,57% de ces familles. Ces chiffres sont statistiquement significatifs entre ces trois populations. Ces données ont été analysées plus en détail et sont reportées dans le [Tableau 20](#).

On peut ainsi voir que :

- 11,43% des familles ont subi une fracture familiale en lien avec cette EVASAN.

Un enfant mahorais et un enfant comorien n'ont pas pu retourner dans leur lieu d'origine pour des raisons médicales. 2 enfants comoriens, partis avec leurs pères, ont perdu contact avec leur famille après un déménagement volontairement définitif en France métropolitaine. Une famille mahoraise et 2 familles comoriennes ont transféré leur autorité parentale à un proche en France métropolitaine pour permettre à leur enfant de rester en France. Cinq familles ont pris le parti de confier le reste de la fratrie à de la famille ou à des proches pour pouvoir suivre l'enfant malade en métropole (une mère isolée comorienne, une mère isolée réunionnaise, une famille réunionnaise, une famille malgache et une famille mauricienne).

- 4,76% des enfants se sont retrouvés isolés.

Deux enfants (mahorais et comorien) sont restés isolés par l'impossibilité de transfert secondaire de leur mère (mères isolées avec une fratrie nombreuse). Un enfant mahorais a été placé temporairement pour raison médicale. Deux enfants comoriens ont été placés à l'ASE étant mineurs isolés en France.

Les difficultés de réinsertion de ces enfants isolés sont parfois majeures, notamment lorsque l'enfant arrive très jeune à La Réunion. Certains enfants méconnaissent leurs parents voire leur langue d'origine après des mois (voire des années) de soins d'où l'importance de maintenir le lien familial autant que possible (notamment par des appels réguliers et en faisant appel aux traducteurs pour que ces enfants continuent à utiliser leur langue d'origine).

- 9,52% ont subi d'autres difficultés au sein de leur famille.

Deux couples mahorais et un couple comorien se sont séparés au cours de la prise en charge de leur enfant. Une mahoraise, une comorienne et 3 réunionnaises étaient enceintes lors du transfert. La plupart se sont retrouvées seules avec le reste de la fratrie. Une mère réunionnaise a accompagné son enfant mais est finalement revenue pour l'accouchement à La Réunion. Un enfant comorien a été hébergé en France métropolitaine chez son père qu'il ne connaissait pas. Une mère a été renvoyée aux Comores pendant que son enfant et son mari étaient en métropole (famille habitant Mayotte depuis 30ans).

Il est à noter qu'aucun enfant de nationalité étrangère n'a pu être accompagné par ces 2 parents en métropole (contre 45,76% des enfants réunionnais et 11,76% des mahorais). Ce clivage familial est donc retrouvé dans toutes les familles de nationalité étrangère.

Tableau 20 : Type de difficultés familiales selon le lieu d'origine de l'enfant
(sur 105 situations connues).

	Pas de difficultés relevées	de Isolement de l'enfant	de Fracture familiale	Autre
Etrangers	8 (36,36%)	3 (13,64%)	8 (36,36%)	3 (13,64%)
Mayotte	9 (52,94%)	2 (11,76%)	2 (11,76%)	4 (23,53%)
Réunion	61 (92,42%)	0 (0%)	2 (3,03%)	3 (4,54%)
Total	78 (74,29%)	5 (4,76%)	12 (11,43%)	10 (9,52%)

Test exact de Fischer p=0,000

2. Difficultés financières

Les ressources financières de ces familles sont différentes en fonction de leur île d'origine.

Les familles comoriennes présentent de très faibles revenus. Les enfants originaires de Madagascar ou de Maurice ne passent pas par Mayotte et ne bénéficient donc pas du système EVASAN. Ils viennent donc par leur propre moyen, avec une prise en charge du billet d'avion mais aussi de l'hébergement. Cela sélectionne par conséquent des familles favorisées. Des aides financières limitées peuvent être attribuées par le gouvernement selon le pays d'origine (notamment pour l'Ile Maurice et les Seychelles).

Concernant les difficultés financières, aucune différence significative n'a été mise en évidence entre ces 3 groupes de populations ($p=0,716$) (Tableau 21). Mais des difficultés financières importantes ont tout de même été rapportées pour 18,10% des familles ayant bénéficié d'une évacuation sanitaire. Ces données n'ont pu être recueillies qu'à travers la lecture des dossiers médicaux. Les situations les plus précaires ont pu être repérées facilement avec la mise en place d'aides financières en général signalées dans les dossiers. Il est néanmoins possible que des situations fragiles n'aient pas été repérées dans les dossiers médicaux si la famille n'a pas alerté sur ses difficultés financières. En effet, les sources de revenus des familles (travail, chômage, aides (AJPP, MDPH), etc.) n'étaient pas disponibles pour l'ensemble de ces familles.

Cette absence de différence entre les 3 populations de l'étude s'explique principalement grâce aux aides financières fournies à ces familles. Les hébergements sont entièrement pris en charge soit par la sécurité sociale, soit par des associations (en cas d'hébergement extra hospitalier pour les bénéficiaires de l'AME). Les frais d'alimentation sont pris en charge avec une aide financière quotidienne (par la Sécurité Sociale (CGSS et CSSM) pour les assurés sociaux; associative pour les patients de nationalité étrangère). Il existe une majoration de l'aide financière de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) en cas de durée de séjour de plus de 15 jours en métropole. Les parents de nationalité française peuvent bénéficier de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) pour ces pathologies nécessitant un accompagnement long avec souvent une impossibilité de poursuite du travail pour l'un des parents. Néanmoins, ces arrêts de travail prolongés entraînent des pertes de salaire avec un impact financier important pour les familles les plus précaires. Cette aide financière (AJPP) est disponible à La Réunion et à Mayotte pour les bénéficiaires de la Caisse d'Allocations Familiales. Elle n'est en revanche pas dispensée pour les bénéficiaires de l'AME. Les aides associatives apportent également une aide non négligeable. Elles permettent notamment une aide au financement de l'hébergement à la maison des parents par l'association

de la Ligue contre le cancer, la mise en place d'une bourse à hauteur de 300 euros au maximum pendant 10 mois (bourse intitulée « Tous unis contre le cancer des enfants » issue d'un partenariat entre la Ligue contre le cancer et les établissements Leclerc). D'autres aides associatives permettent des dons de vêtements chauds en hiver etc.

Il est à noter que 3 enfants sont de nationalité mauricienne et 2 d'origine malgache. Des aides financières très limitées de ces gouvernements sont en général délivrées à ces familles pour la prise en charge des frais médicaux initiaux (avant la mise en place de l'AME).

Tableau 21 : Difficultés financières selon le lieu d'origine de l'enfant
(sur 105 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	3 (13,64%)	19 (86,36%)
Mayotte	4 (23,53%)	13 (76,47%)
Réunion	12 (18,18%)	54 (81,82%)
Total	19 (18,10%)	86 (81,9%)

Test exact de Fischer p=0,716

3. Difficultés psychologiques

Aucune difficulté psychologique n'a été répertoriée pour 90% des patients de cette étude (Tableau 22). Ce chiffre très élevé met en évidence un biais important car la prise en charge psychologique était très peu abordée dans les comptes rendus de ces enfants. Ces difficultés psychologiques n'ont pu être recherchées que dans les dossiers médicaux. Les dossiers psychologiques étant confidentiels et donc non accessibles.

Tableau 22 : Difficultés psychologiques selon le lieu d'origine de l'enfant
(sur 105 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	0 (0%)	22 (100%)
Mayotte	1 (5,88%)	16 (94,12%)
Réunion	9 (13,64%)	57 (86,36%)
Total	10 (9,52%)	95 (90,48%)

Test exact de Fischer p=0,141

Selon ces résultats, aucun enfant étranger n'aurait présenté de difficultés psychologiques en cours de prise en charge médicale. Ces chiffres soulignent les difficultés de prise en charge

psychologique pour ces familles en Métropole avec la barrière de la langue pour certaines d'entre elles (traducteur présent seulement au cours des entretiens médicaux en général) mais également par des difficultés psychologiques difficilement abordées par les familles mahoraises et comoriennes pour des raisons culturelles. Ainsi, il a été retrouvé des difficultés psychologiques importantes en cours de prise en charge en Métropole pour seulement 6 enfants, 4 couples de parents et une famille complète. Mais ces chiffres montrent surtout l'absence de ces données dans les dossiers. Par ailleurs, aucune évaluation psychologique à long terme n'existe actuellement pour ces familles.

4. Difficultés sociales

Les difficultés ont également été observées du point de vue de l'équipe sociale en métropole. Ces difficultés ont été retrouvées pour 11,43% de ces familles mais ces données sont très différentes selon le lieu d'origine de l'enfant. Peu de difficultés sociales ont été rapportées pour les enfants d'origine réunionnaise (1,52%) alors que ce chiffre s'élève à 29,41% chez les enfants mahorais et 27,27% pour les enfants de nationalité étrangère. On peut donc noter que ces difficultés sociales en France métropolitaine étaient aussi fréquentes dans la population mahoraise qu'étrangère.

Ces difficultés du service social en métropole ont été détaillées dans le [tableau 23](#). Le système social a été sollicité pour la prise en charge des mineurs isolés (3 enfants soit 2,86%). Une intervention du système judiciaire a été nécessaire pour 4 enfants soit 3,81% (signalement, placement de l'enfant pour mise en danger). Le système social a également rapporté des difficultés de transfert secondaire pour 5 parents d'origine mahoraise ou comorienne mais tous ont finalement pu rejoindre leur enfant (4,76%).

Tableau 23 : Type de difficultés sociales selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Pas de difficultés relevées	Mineur isolé	Judiciaire	Difficulté de transfert parent
Etrangers	16 (72,73%)	2 (9,09%)	1 (4,55%)	3 (13,64%)
Mayotte	12 (70,59%)	1 (5,88%)	2 (11,76%)	2 (11,76%)
Réunion	65 (98,48%)	0 (0%)	1 (1,52%)	0 (0%)
Total	93 (88,57%)	3 (2,86%)	4 (3,81%)	5 (4,76%)

Test exact de Fischer p=0,000

Ces transferts en France métropolitaine représentent un déracinement pendant de longues périodes. Seulement 8 enfants sur 105 sont partis dans le cadre d'une consultation et ne sont restés que quelques jours. Pour les autres, la durée en métropole s'élève à plusieurs semaines voire plusieurs mois.

La durée de séjour en France métropolitaine est en moyenne de 4,7mois [0 - 27mois]. Les réunionnais restent en moyenne moins longtemps avec une durée de 3,2 mois [0 – 19] en France métropolitaine contre 8,7 mois [0 – 27] pour la population étrangère. Concernant les Mahorais, cette durée est intermédiaire puisqu'elle s'élève à 6,3 mois [0 – 15]. Ces chiffres sont significativement différents en fonction du lieu d'origine de l'enfant ($p=0,0078$).

La durée hors du territoire d'origine a également été regardée pour les enfants non réunionnais. Il s'agit de la durée entre la date de départ et la date de retour sur l'île d'origine de l'enfant. Vingt-cinq enfants sur 39, mahorais ou de nationalité étrangère, ont quitté leur domicile et y sont retournés. Les Mahorais ont quitté Mayotte pour une durée moyenne de 13,91 mois [3 – 36]. Les enfants de nationalité étrangère ont quitté leur pays pour une durée moyenne de 22,84mois [5 – 61]. Les non Réunionnais quittent donc leur territoire d'origine pour une durée moyenne de 18,56 mois [3 – 61].

Il a aussi été regardé la durée de prise en charge hospitalière sans accompagnant (cumul des mois où l'enfant est resté seul à La Réunion et en France métropolitaine).

Onze enfants sur 105 ont vécu une partie de leurs soins éloignés de leur famille. Sept enfants de nationalité étrangère sont restés seuls pour une durée moyenne de 3,4 mois [0 -29]. Trois enfants mahorais sont restés seuls pour une durée moyenne de 0,7 mois [0 – 5]. Un enfant réunionnais a été seul pendant 2 mois (placement de l'enfant à l'ASE). Au total, ces enfants ont été seuls pour une durée moyenne de 0,8 mois [0 - 29mois]. Ces différences sont statistiquement significatives selon le lieu d'origine de l'enfant ($p=0,07$).

Il est à noter que la majorité de l'hospitalisation sans accompagnant a souvent eu lieu à La Réunion. En effet, dans de nombreux cas, il a été possible de réaliser un transfert secondaire d'un parent vers La Réunion avant l'évacuation sanitaire vers la France métropolitaine.

Enfin, 6 enfants sont partis seuls en métropole. Parmi eux, un enfant mahorais a rejoint sa tante à qui il a été transféré l'autorité parentale et un enfant comorien a quant à lui été hébergé chez une tante à Marseille.

Quatre enfants sont restés seuls en France métropolitaine au cours de leur prise en charge :

- Un enfant mahorais est resté seul 2 mois à l'Institut Gustave Roussy (et 3 mois à La Réunion) pour une intensification thérapeutique (rechute de neuroblastome). Il a ensuite été rejoint par sa mère.
- Un enfant mahorais est resté seul 5 mois à Marseille (et 10 mois à La Réunion) pour la réalisation d'une allogreffe (rechute de LAM).
- Un enfant comorien est resté seul 12 mois en métropole (et 17 à La Réunion) pour une allogreffe à l'Hôpital Robert Debré (rechute de LAL de la lignée B). Il a été placé en famille d'accueil par l'ASE en métropole.
- Un enfant comorien est resté seul 12 mois à Angers (et 3 mois à La Réunion) pour une intensification thérapeutique (médulloblastome). Il a été placé en famille d'accueil par l'ASE en métropole.

c. Retour dans le territoire initial

Après prise en charge médicale, **69,52% des familles retournent finalement vers l'île sur laquelle ils vivaient avant la prise en charge médicale de leur enfant**. Ces chiffres sont variables selon le lieu d'origine de l'enfant comme le montre le [Tableau 24](#). Ainsi 72,73% des enfants de nationalité étrangère ne retourneront pas dans leur pays alors que seulement 13,64% des Réunionnais décident de rester en France métropolitaine. Quant aux Mahorais, 41,18% d'entre eux ne reviendront pas à Mayotte et s'installeront soit à La Réunion, soit en métropole.

Tableau 24 : Retour dans le territoire initial selon le lieu d'origine de l'enfant (sur 105 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	6 (27,27%)	16 (72,73%)
Mayotte	10 (58,82%)	7 (41,18%)
Réunion	57 (86,36%)	9 (13,64%)
Total	73 (69,52%)	32 (30,48%)

Test de Chi² p=0,000

Les **raisons de non-retour dans le lieu de vie initiale** sont détaillées dans le [tableau 25](#).

Cela concerne 32 enfants au total.

- 3 d'entre eux ont dû rester en métropole ou à La Réunion pour raisons médicales (9,38%)
- 8 étaient encore en cours de traitement au 31 décembre 2019 (25%).
- 12 familles ont déménagé définitivement (37,5%). Dix-sept déménagements ont eu lieu au total mais 3 pour obligation médicale (comptabilisé dans les non retours pour raison médicale) et 2 enfants avaient pour projet de déménager en métropole mais sont décédés très rapidement après leur arrivée en métropole (comptabilisé dans les décès).
- 1 mahorais a été confié avec un transfert d'autorité parentale à une tante en métropole.
- 5 enfants sont décédés au cours de leur prise en charge médicale en France métropolitaine
- Une famille a refusé de retourner aux Comores pour réaliser la prise en charge palliative de l'enfant à La Réunion en l'absence de soins adaptés dans l'archipel des Comores.
- 2 enfants ne sont pas revenus dans l'Océan Indien mais la raison n'a pas été retrouvée dans le dossier médical (perdus de vue en France métropolitaine).

Tableau 25 : Raison de non-retour en fonction du lieu d'origine de l'enfant.

	Médical	Déménagement	Don de l'autorité parentale	En cours de prise en charge médicale	Décès	Prise en charge palliative	Perdu de vue	Total
Etrangers	2 (9,09%)	5 (22,72%)	0 (0%)	6 (27,27%)	1 (4,54%)	1 (4,54%)	1 (4,54%)	16 (50%)
Mayotte	1 (5,88%)	1 (5,88%)	1 (5,88%)	1 (5,88%)	2 (11,76%)	0 (0%)	1 (5,88%)	7 (21,88%)
Réunion	0 (0%)	6 (9,09%)	0 (0%)	1 (1,51%)	2 (3,03%)	0 (0%)	0 (0%)	9 (28,12%)
Total	3 (2,85%)	12 (11,42%)	1 (0,95%)	8 (7,61%)	5 (4,76%)	1 (0,95%)	2 (1,9%)	32 (100%)

Test exact de Fischer $p=0.234$

Dix-sept familles ont finalement déménagé de leur lieu d'origine à la suite à cette prise en charge médicale. Comme dit précédemment, 12 familles ont déménagé en France métropolitaine et 5 à La Réunion. Quatorze familles ont réalisé ce déménagement par choix et 3 familles ont dû s'installer à La Réunion pour raison médicale en raison de l'impossibilité de poursuivre les soins à Mayotte ou aux Comores (Un enfant mahorais et un comorien suivis pour xeroderma pigmentosum et un enfant comorien suivi pour un pan hypopituitarisme).

Comme montré dans le [Tableau 26](#), ces données sont relativement superposables pour La Réunion et Mayotte : 10.61% des réunionnais et 17.64% des mahorais ont déménagé. Ce taux

de déménagement s'élève à 31.82% pour les enfants de nationalité étrangère mais il ne faut pas oublier que 9% d'entre eux ont dû s'installer à La Réunion en raison d'un suivi ou de soins non réalisables aux Comores. 22.73% des familles de nationalité étrangère ont donc déménagé par choix. Il est néanmoins important de rappeler que les familles de nationalité étrangère décidant de rester en France métropolitaine se retrouvent souvent en situation irrégulière. Le suivi médical continue d'y être assuré localement mais aucune aide administrative ne peut alors être apportée une fois le traitement médical de leur enfant terminé et ce jusqu'à régularisation.

Tableau 26 : Déménagement en fonction du lieu d'origine de l'enfant
(sur 105 situations connues).

	Pas de déménagement	En métropole	A La Réunion
Etrangers	15 (68,18%)	3 (13,64%)	4 (18,18%)
Mayotte	14 (82,35%)	2 (11,76%)	1 (5,88%)
Réunion	59 (89,39%)	7 (10,61%)	
Total	88 (83,80%)	12 (11,42%)	5 (4,76%)

Test exact de Fischer $p=0.0121$

i. Lieu de suivi médical.

Le [tableau 27](#) répertorie le lieu de suivi de l'enfant après sa prise en charge en France métropolitaine. Le suivi se réalise soit en métropole, soit à La Réunion voire à Mayotte dans un second temps. Ce suivi n'est pas réalisable aux Comores et difficilement réalisable à Madagascar obligeant ces populations à prolonger leur durée de séjour en territoire français. Le suivi médical de ces enfants est réalisé majoritairement à La Réunion. 54,29% de ces enfants sont suivis uniquement à La Réunion et 11,42% ont un suivi conjoint entre La Réunion et la France métropolitaine. 23,80% des enfants sont uniquement suivis en métropole (mais parmi eux, 11,42% y sont suivis en raison d'un déménagement). Ainsi, 12,38% des enfants sont donc suivis en métropole en raison d'un suivi non réalisable dans l'Océan Indien (particulièrement les rétinoblastomes).

Il est important de noter que 12 enfants (11,43%) ont pu avoir un suivi médical réalisé directement à Mamoudzou (Mayotte) grâce aux consultations de l'équipe d'Oncohématologie pédiatrique de La Réunion ayant lieu plusieurs fois par an au CHM.

Ceci n'est pas réalisable aux Comores. Un résumé du dossier médical est remis aux familles avant leur retour une fois la prise en charge thérapeutique terminée. Un médecin comorien a pu être identifié en tant que référent sur chaque île et ce résumé lui est également transmis par mail avec les recommandations de suivi. Mais aucune évaluation de ce suivi n'est disponible à ce jour. Leur prise en charge en métropole ou à La Réunion est donc parfois prolongée pour s'assurer de l'absence de signes d'évolutivité tumorale avant leur retour aux Comores.

Au total, 40% de ces enfants ont nécessité un suivi partiel ou total en France métropolitaine (42 sur 105). Ces données sur le suivi en métropole ne sont pas significativement différentes en fonction du lieu d'origine de l'enfant comme le montre le [tableau 28](#). Un enfant comorien en rémission a été perdu de vue en France métropolitaine.

Tableau 27 : Suivi principal selon le lieu d'origine de l'enfant

(sur 104 situations connues).

	Réunion	Métropole	Les deux	Mayotte
Etrangers	9 (40,91%)	9 (40,91%)	0 (0%)	3 (13,63%)
Mayotte	4 (23,53%)	5 (29,41%)	1 (5,88%)	7 (41,17%)
Réunion	44 (66,67%)	11 (16,67%)	11 (16,67%)	0
Total	57 (54,29%)	25 (23,80%)	12 (11,42%)	10 (9,52%)

Test exact de Fischer $p = 0.000$

Tableau 28 : Suivi en France hexagonale selon le lieu d'origine de l'enfant

(sur 104 situations connues).

	Oui	Non
Etrangers	9 (40,90%)	12 (57,14%)
Mayotte	6 (35,29%)	11 (64,71%)
Réunion	28 (42,42%)	38 (57,58%)
Total	43 (40,95%)	61 (58,09%)

Test de $Chi^2 p=0.857$

ii. Décès

Au total, 27 enfants de cette étude sont décédés (25,71%). Ces données n'étaient pas différentes en fonction du lieu d'origine de l'enfant (Tableau 29). Il n'a pas été possible de définir l'état de santé au 31 décembre 2019 pour 2 enfants. Un enfant a été perdu de vue au cours de son suivi à Mayotte. Un enfant réunionnais a été perdu de vue en France métropolitaine à la suite d'un second déménagement. Quinze enfants sont décédés à La Réunion (55,56%), 4 à Mayotte (14,81%) et 2 à l'île Maurice (7,41%). Seulement 6 enfants (22,22%) sont décédés en France métropolitaine en cours de traitement ou en cours de suivi pour ceux ayant déménagé en métropole. Cela représente donc seulement 5,71% de la population totale bénéficiant d'une EVASAN depuis La Réunion.

Tableau 29 : Décès en fonction du lieu d'origine de l'enfant
(sur 105 situations connues).

	Oui	Non	Inconnu
Etrangers	7 (31,82%)	15 (68,18%)	0 (0%)
Mayotte	5 (29,41%)	11 (64,71%)	1 (5,88%)
Réunion	15 (22,73%)	50 (75,76%)	1 (1,52%)
Total	27 (25,71%)	76 (72,38%)	2 (1,9%)

Test exact de Fischer p=0,497

Tableau 30 : Lieu de décès selon le lieu d'origine de l'enfant.

	Métropole	Réunion	Mayotte	Maurice
Etrangers	2	1	2	2
Mayotte	1	2	2	
Réunion	3	12		
Total	6	15	4	2

Causes de décès en France hexagonale :

- Un enfant mahorais suivi pour un neuroblastome métastatique en rechute est décédé à Besançon. Il était accompagné de sa mère et de son frère. Le père et le reste de la famille était à Mayotte. Il s'agissait d'une décision familiale de réaliser la prise en charge palliative à Besançon où vivait une partie de leur famille.
- Un enfant comorien a déménagé à Nantes avec son père pour la réalisation d'une allogreffe

dans un contexte de rechute de LAL de la lignée B. Décision du père et de l'enfant de déménager malgré l'impossibilité d'allogreffe. L'enfant est finalement décédé deux ans après à Nantes.

- Un enfant réunionnais suivi pour une rechute de sarcome d'Ewing a été transféré pour une inclusion protocolaire. L'enfant est décédé à Paris après décision familiale de poursuivre la prise en charge palliative en France métropolitaine.

- Un enfant malgache est décédé à Paris. Il y a été transféré avec sa mère pour une allogreffe dans un contexte d'aplasie médullaire réfractaire. Une LAM secondaire post allogreffe a malheureusement rapidement été diagnostiquée et a entraîné un décès rapide de l'enfant. Le retour à Madagascar n'a pu être organisé à temps. Le reste de la famille (père et fratrie) étaient à Madagascar au moment du décès.

- Un enfant réunionnais a été transféré en urgence depuis La Réunion pour une GVH digestive sévère post allogreffe. Il est décédé rapidement à Paris dans un contexte de défaillance multi viscérale.

- Un enfant réunionnais a été transféré pour la prise en charge d'un lymphome anaplasique en rechute. L'allogreffe n'a pas pu être réalisée initialement en raison d'une infection sévère. Décision familiale de déménagement à Rennes. L'enfant est décédé d'un arrêt cardio respiratoire sur acidocétose diabétique.

Il faut préciser que la majorité des enfants en soins palliatifs a pu retourner dans son lieu d'origine avant le décès. Ainsi, 21 enfants ont pu revoir leur famille avant la fin de vie (77,78%). Six enfants n'ont pas pu revoir leurs familles : 3 en raison de complications aiguës en cours de traitement et 3 par choix de la famille d'un décès en France métropolitaine.

Pour finir, cela signifie également que 78 patients étaient donc vivants au 31 décembre 2019 grâce à ces évacuations sanitaires (soit 74,28% des patients de l'étude). Cela représente 15 patients de nationalité étrangère (68,18%), 12 enfants mahorais (70,58%) et 51 enfants réunionnais (77,27%). Ces EVASAN offrent donc une chance de guérison à près de 70% des patients de nationalité étrangère ou mahoraise qui n'auraient pu bénéficier de ces soins dans leurs îles d'origine.

7. Discussion

a. Justification et forces de l'étude

Le service d'Oncohématologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire de La Réunion est à ce jour le seul centre français d'Oncohématologie pédiatrique de l'Océan Indien. Il accueille les enfants de l'île de La Réunion et de Mayotte, seconde île française de l'Océan Indien. Le service accueille également des enfants de nationalité étrangère arrivant pour raison de santé depuis les Comores, Madagascar et l'île Maurice.

Plus d'un enfant sur quatre pris en charge à La Réunion nécessitera un séjour en France métropolitaine dans le cadre de sa prise en charge médicale. Aucune étude pédiatrique ne s'est jusqu'alors intéressée aux conséquences de ces évacuations sanitaires d'enfants atteints de cancer vers la France métropolitaine en distinguant les différentes origines des patients.

Bien qu'issues de la même région géographique, les situations sociales de ces enfants sont bien différentes. Ces évacuations sanitaires sont sources de difficultés de prise en charge et d'inquiétudes pour les centres d'accueil. Les difficultés sont multiples : prise en charge sociale compliquée, refus d'adhésion au soin, incompréhension de la maladie et de ses soins, mauvaise observance thérapeutique, barrière linguistique, clivage familial prolongé ... Celles-ci sont encore exacerbées lors des transferts en métropole où les modes de vie et les différences culturelles sont encore plus éloignés des leurs qu'à La Réunion.

Pour cette raison, nous avons donc décidé de réaliser une étude descriptive, mono centrique et rétrospective du 1^{er} janvier 2015 au 31 décembre 2019 dans le but de faire un état des lieux sur ces évacuations sanitaires vers la France métropolitaine. Cette étude permet de clarifier les modalités de transfert et de prise en charge en France métropolitaine mais également d'analyser les difficultés familiales, sociales et médicales engendrées par ces transferts pour proposer des pistes d'améliorations des pratiques actuelles.

b. Limites de l'étude

Le premier biais correspond au fait que cette étude soit rétrospective. Il a été pris le parti de réaliser cette étude de manière rétrospective pour pouvoir obtenir un échantillon de population de taille acceptable. Une étude prospective n'aurait permis de recueillir qu'entre 20 et 25 patients par an ce qui n'aurait pas permis d'analyse statistique en 3 sous-groupes de populations.

Il y a également un biais de recueil car les informations recueillies ne sont issues que du dossier médical de l'enfant. Ces comptes rendus de consultations ou d'hospitalisations ne contiennent donc que les informations jugées utiles par le médecin l'ayant rédigé. De plus, certaines informations potentiellement demandées en entretien étaient peu retranscrites dans le dossier médical. Ainsi, la question des difficultés psychologiques ou financières était très peu abordée. Certaines données sociales étaient également parfois manquantes (qualité de l'accompagnant, hébergement en métropole, ressources financières de la famille etc...). Ces informations n'ont pas pu être complétées par les dossiers sociaux et psychologiques qui sont confidentiels.

Il est également important de rapporter que ce biais de recueil est aussi lié à la barrière linguistique pour certaines familles. En effet, les entretiens médicaux étaient réalisés en présence d'un traducteur pour les patients de nationalité étrangère ne parlant pas français. Il est à noter que de nombreux mots français (et notamment médicaux) n'existent pas dans le dialecte comorien ou shimaore. Ces entretiens ponctuels avec traducteur sont en général axés sur la pathologie de l'enfant et ne peuvent aborder toutes les problématiques du quotidien.

c. Résultats

Plus d'un quart (28,8%) des enfants pris en charge en Onco-hématologie pédiatrique à La Réunion nécessitent une évacuation sanitaire vers la France métropolitaine au cours de leur prise en charge. Ainsi, 105 enfants ont nécessité un transfert sanitaire vers la métropole entre 2015 et 2019. Près de deux tiers (62,86%) des enfants bénéficiant d'une évacuation sanitaire sont réunionnais, 16,19% sont mahorais et 20,95% sont de nationalité étrangère.

Il ressort immédiatement de l'étude, un délai initial d'accès aux soins différents. Ce délai avant toute prise en charge médicale s'élève à moins de 2 mois dans les 2 départements d'Outre-Mer français contre 8.19 mois pour les patients de nationalité étrangère. Malgré le retard de prise en charge médicale initiale des patients étrangers ; l'extension de la maladie et le taux de décès restent comparables. Il est très possible que ce délai d'accès aux soins sélectionne les pathologies évoluant les moins rapidement puisque nous n'avons connaissance que des enfants étrangers arrivant vivants sur le sol réunionnais. Les enfants atteints de pathologies plus agressives et/ou évoluant plus rapidement n'ont pas le temps d'arriver jusqu'à La Réunion.

Les transferts se font principalement vers les centres de cancérologie appartenant au réseau de cancérologie pédiatrique d'Ile de France (réseau CANPEDIF), principalement l'Institut Gustave Roussy, l'Institut Curie, l'Hôpital Necker et l'Hôpital Robert Debré.

Les indications principales de transfert sont les allogreffes (19,05%), les intensifications thérapeutiques avec support de CSH (autogreffes de CSH) (12,38%), la radiothérapie (22,86%) et la chirurgie (18,10%). Les autres indications de transferts sont la prise en charge de rétinoblastome (10,48%), les inclusions protocolaires (9,52%) et certaines consultations spécialisées (3,81%). Deux enfants (1,9%) ont été transférés pour la réalisation d'une imagerie indisponible transitoirement à La Réunion. Et deux autres enfants (1,9%) ont bénéficié d'une évacuation sanitaire pour rapprochement familial. Cela s'intégrait dans un projet secondaire d'allogreffe pour le premier enfant. Le deuxième a été transféré à la demande de la famille. Ce motif d'évacuation sanitaire n'est plus accepté.

Le type de soins (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie etc...) a été analysé pour les 3 populations de l'étude sans qu'aucune différence notable n'ait été mise en évidence en dehors d'un nombre d'allogreffes plus importants dans la population étrangère. Ceci s'explique par une surreprésentation des diagnostics hématologiques dans la population étrangère, d'une sous-représentation des autres indications de transfert et d'un échantillon de patients allogreffés de petite taille).

Ces évacuations sanitaires ont pu s'effectuer avec au moins un des parents pour 88,23% des enfants. Sept enfants arrivés seuls à La Réunion ont pu être rejoint par l'un de leur parent avant leur EVASAN. Finalement, seulement 6 enfants sont partis non accompagnés en métropole mais deux d'entre eux y ont rejoint de la famille. Ainsi, seulement 4 enfants (3,81%) sont restés seuls de manière prolongée en France métropolitaine.

Les durées de séjour en France métropolitaine sont globalement prolongées avec une durée moyenne de prise en charge de 4,7 mois. Ces durées sont variables selon le lieu d'origine de l'enfant avec une durée moyenne de 3,2 mois pour les enfants réunionnais, 6,3 mois pour les enfants mahorais et 8,7 mois pour les enfants de nationalité étrangère.

Pour améliorer les évacuations sanitaires actuelles, nous nous sommes intéressés aux difficultés engendrées par ces transferts sanitaires.

Il en ressort que 25,71% des familles ont subi des difficultés en lien avec une fracture de la structure familiale habituelle (séparation familiale prolongée, isolement de certains enfants, séparation conjugale etc...). Ces difficultés se retrouvent majoritairement dans la population étrangère (63,64%) et mahoraise (47,05%).

Des difficultés financières ont été reportées pour 18,10% des familles, sans différence notable en fonction du lieu d'origine de l'enfant. Il faut souligner l'aide financière apportée à ces

familles pour pouvoir accompagner leurs enfants (prise en charge de l'hébergement et de l'alimentation notamment) soit par le biais du système social français pour les assurés sociaux, soit par le biais d'associations pour les titulaires de l'AME. Mais malgré cela, l'accompagnement en métropole occasionne des difficultés financières et des pertes de revenus conséquentes.

Peu de difficultés psychologiques ont été reportées dans les dossiers médicaux (seulement 9.52%) malgré l'isolement et la séparation familiale causés par ce transfert en métropole. Mais ceci s'explique intégralement par un biais de recueil avec des données sur l'état psychologique familial indisponibles dans la majorité des dossiers médicaux. Il semblerait donc intéressant de réaliser une étude prospective avec un suivi régulier (par questionnaire ou consultation téléphonique) de ces enfants en France métropolitaine pour évaluer au cours du temps les difficultés familiales et psychologiques.

Des difficultés d'ordre médical ont été rapportées pour 9.52% des enfants. Il s'agit principalement de difficultés de prélèvement des fratries aux Comores dans le but de rechercher un donneur intra familial. Malgré la difficulté d'acheminement des prélèvements sanguins, lorsqu'un donneur HLA compatible a été identifié, il a été possible de faire parvenir le donneur avec un parent grâce à l'obtention d'un laissez-passer sanitaire. Ces démarches génèrent cependant des difficultés organisationnelles majeures pour les centres receveurs.

Quatre refus de soins ont été reportés mais n'ont justifié l'intervention du système social que pour 2 enfants de cette étude. Les 2 autres s'intégraient dans un refus de prolongement du séjour en métropole (chimiothérapie réalisable à La Réunion) ou de refus chirurgical dans un contexte de prise en charge palliative.

Concernant la barrière linguistique, il ressort que 9,52% des familles ne parlaient pas couramment français et ont nécessité la présence d'un membre de la famille ou d'un traducteur au cours des entretiens. Ces prises en charge prolongées en métropole nécessiteraient de développer un accès plus facile et plus important aux traducteurs. Il serait également intéressant de développer des consultations transculturelles pour permettre aux soignants de comprendre les facteurs sociaux et culturels qui influencent la communication avec le patient.

Des difficultés sociales ont été rapportées pour 11.43% des enfants de l'étude (1.52% d'enfants réunionnais, 29.41% de mahorais et 27.27% de nationalité étrangère). Il s'agissait principalement de difficultés en lien avec la prise en charge de mineurs isolés, mais aussi d'information au système judiciaire (signalement, placement). Il n'a pas été rapporté de difficulté concernant la prise en charge par l'assurance maladie. En effet, l'AME est

systématique avant tout transfert sanitaire en France métropolitaine et débute au premier jour de prise en charge hospitalière à La Réunion. 15.24% des enfants de l'étude étaient bénéficiaires de l'AME. Le reste des enfants étaient bénéficiaires de la Sécurité Sociale.

Une fois la prise en charge médicale thérapeutique terminée en métropole, le suivi se réalise à La Réunion voire à Mayotte dans un second temps. Ce suivi n'est pas réalisable de manière fiable aux Comores et difficilement réalisable à Madagascar obligeant ces enfants de nationalité étrangère à prolonger leur durée en territoire français. Les mahorais quittent donc Mayotte pour une durée moyenne de 13.91 mois et les enfants de nationalité étrangère restent en moyenne en territoire français pour une durée de 22.84 mois.

Au 31 décembre 2019, 69.52% des enfants de l'étude étaient retournés dans leur lieu de vie initial. Ces chiffres sont variables selon le lieu d'origine de l'enfant : 13.64% des réunionnais, 41.18% des mahorais et 72.73% des enfants de nationalité étrangère ne sont pas revenus. Ces raisons de non-retour sont multiples : nécessité médicale, choix familiaux de déménagement en métropole ou à La Réunion, transfert de l'autorité parentale à un membre de la famille, en cours de traitement en métropole, décès etc....

Ainsi, 10.61% des familles réunionnaises, 17.65% des familles mahoraises et 31.82% des familles de nationalité étrangère ont déménagé (par choix ou pour raison médicale) à la suite de cette prise en charge médicale de leur enfant. Ces transferts en France métropolitaine sont ainsi également vécus comme un nouveau départ pour certaines familles qui se saisissent de ce bouleversement pour changer de lieu de vie.

Il est également intéressant de noter que peu de décès sont survenus en métropole (6 enfants sur 27). Il s'agissait soit de décès brutaux en cours de prise en charge médicale (pour 3 enfants), soit d'une décision familiale de passer la fin de vie en France métropolitaine. Pour la majorité des enfants décédés, un retour rapide dans le lieu de vie d'origine de l'enfant a donc pu être organisé, permettant une prise en charge palliative dans l'Océan Indien.

Cela signifie par ailleurs que 78 enfants étaient donc vivants au 31 décembre 2019 grâce à ces évacuations sanitaires vers la France hexagonale. Près de 70% des enfants de nationalité étrangère et d'origine mahoraise ont alors un espoir de guérison pour des pathologies à l'heure actuelle non curables dans l'Océan Indien.

Les pistes d'amélioration de ces prises en charge sont donc multiples :

- Mettre en place un accompagnement social prolongé pour optimiser les aides accordées à ces familles et leur permettre une meilleure intégration sociale.
- Majorer l'aide financière notamment par l'augmentation de l'aide associative et en trouvant des intermédiaires permettant l'aide à la gestion de ces ressources.
- Enrichir la prise en charge psychologique avec la mise en place d'entretiens fréquents avec un traducteur et éventuellement de consultations transculturelles.
- Favoriser l'éducation thérapeutique de ces familles pour les investir davantage dans la compréhension des pathologies et des soins de leurs enfants. Une association comorienne appelée « Entraide Océan Indien » a commencé début 2021 un travail au sein du service à La Réunion. Elle propose des séances d'éducation thérapeutique axée sur la surveillance de la température, l'administration des médicaments, la gestion à domicile et à l'hôpital du cathéter central, des ateliers d'alphabétisation et des après-midis partages afin d'améliorer la prise en charge psychologique. Nous en avons encore peu de recul mais nous pouvons en espérer un bénéfice secondaire pour les services accueillants en métropole avec des parents sensibilisés dans leur dialecte aux problématiques quotidiennes de la cancérologie, parlant un peu le français et moins affectés par leur parcours de soins.
- Maintenir des relations régulières avec la famille par des appels téléphoniques ou en visio-conférence.
- Anticiper l'aide au retour au pays d'origine avec la mise en place d'un suivi pérenne sur place.
- Mettre en place des aides au retour du corps de l'enfant en cas de décès de l'enfant en territoire français.

8. Conclusion

Le service de La Réunion est un pilier dans la prise en charge oncologique ou hématologique de tous les enfants atteints de cancer de l'océan Indien. Néanmoins, certaines prises en charges sont actuellement non réalisables dans cette zone géographique pour des raisons techniques. Environ un enfant sur 4 est donc amené à réaliser une partie de sa prise en charge médicale en France métropolitaine. Néanmoins, ces transferts n'ont pas le même impact en fonction du lieu d'origine de l'enfant.

Les enfants de nationalité étrangère sont les plus impactés. Ils ne bénéficient en général que d'un seul transfert pour une durée de prise en charge en métropole souvent extrêmement longue. Le changement de vie est radical : barrière de la langue, différences culturelles, etc. Ils bénéficient cependant de moins d'aides que les patients français.

La prise en charge des enfants réunionnais est assez superposable à celle des enfants de métropole : l'organisation familiale et sociétale est assez comparable et aucune barrière linguistique n'est présente. Néanmoins, l'éloignement géographique reste une source importante de difficultés intra familiales.

La prise en charge des enfants mahorais se situe entre les deux situations précédentes : la plupart des enfants ont des papiers et une prise en charge par la Sécurité Sociale. Néanmoins, le choc culturel est important : les traditions et le mode de vie sont extrêmement différents (habitat, composition familiale, religion, alimentation etc.) et la barrière de la langue peut encore se rencontrer pour certaines familles parlant très peu français. Ces différences populationnelles sont donc importantes à intégrer dans la prise en charge de ces enfants.

Ces transferts vers la métropole sont parfois craints par les centres d'accueil. Ces services sont souvent marqués par des prises en charge antérieures difficiles humainement et socialement (enfants seuls en France métropolitaine au cours de prise en charge médicale complexe). Il est toutefois important de souligner l'amélioration des pratiques avec des transferts secondaires de parents plus faciles qu'auparavant. Seulement 4 enfants de cette étude sont restés seuls en France métropolitaine au cours de leur prise en charge en métropole.

Ces transferts restent source de bouleversements familiaux inéluctables au vu des nombreux mois nécessaires en France métropolitaine. Malgré toutes ces difficultés répertoriées, il est important de souligner l'amélioration notable de ces transferts au cours des dernières années.

En effet, l'accompagnement des enfants est devenu quasi systématique, les aides financières sont plus importantes (grâce notamment à l'aide associative), l'accès aux traducteurs est désormais possible dans tous les centres d'accueil. Cet accompagnement reste néanmoins à poursuivre et à développer pour une meilleure acceptation de ces transferts.

Grâce à ces évacuations sanitaires vers la France hexagonale, 78 enfants étaient vivants au 31 décembre 2019 malgré des pathologies à l'heure actuelle non curables dans l'Océan Indien. Cela représente notamment près de 70% de patients mahorais ou de nationalité étrangère qui n'aurait pu bénéficier d'aucune prise en charge cancérologique dans leurs îles respectives.

Les pistes d'améliorations de ces évacuations sanitaires sont multiples. Il nous semble important d'enrichir le soutien et le suivi psychologique tout au long du parcours médical de ces enfants. Des consultations transculturelles pourraient être mise en place pour permettre aux soignants de mieux comprendre les différences culturelles de ces patients. Il serait aussi souhaitable de maintenir autant que possible le lien relationnel avec l'entourage par des appels réguliers. Des séances d'éducation thérapeutique pourraient être proposées dans le but d'optimiser la compréhension et la participation aux soins de ces familles.

Pour diminuer les conséquences de ces évacuations sanitaires, il serait intéressant de tendre à diminuer le nombre de ces transferts. Cela pourrait s'envisager en majorant les possibilités de prise en charge à La Réunion, notamment en développant un centre labellisé en radiothérapie pédiatrique ou en y réalisant les intensifications thérapeutiques avec support de CSH.

Serment d'Hippocrate

“Au moment d’être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité. Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j’y manque.”

Bibliographie

1. La Réunion - Histoire [Internet]. Service d'Information du Gouvernement. 2016 [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://outre-mer.gouv.fr/la-reunion-histoire>
2. Baisse des naissances et hausse des décès en 2018 - Insee Flash Réunion - 170 [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4295626>
3. Synthèse régionale – Contexte national – Bilan économique 2019 - La Réunion | Insee [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4510571?sommaire=4476042>
4. Le taux de pauvreté reste stable en 2018 à La Réunion - Insee Flash Réunion - 194 [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5016838>
5. Mayotte - Histoire [Internet]. Service d'Information du Gouvernement. 2016 [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://outre-mer.gouv.fr/mayotte-histoire>
6. Mayotte : les langues en 2007 | Insee [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569783#consulter>
7. 256 500 habitants à Mayotte en 2017 – Mayotte en 2017 | Insee [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3284395?sommaire=4199393>
8. À Mayotte, près d'un habitant sur deux est de nationalité étrangère - Insee Première - 1737 [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3713016>
9. Migrations, natalité et solidarités familiales - Insee Analyses Mayotte - 12 [Internet]. [cité 30 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2656589>
10. Une histoire des inégalités d'accès à la santé dans l'Océan Indien [Internet]. La Fonda. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://fonda.asso.fr/ressources/une-histoire-des-inegalites-dacces-la-sante-dans-locean-indien>
11. étrangères M de l'Europe et des A. Présentation de l'Union des Comores [Internet]. France Diplomatie - Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères. [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/dossiers-pays/comores/presentation-de-l-union-des-comores/>
12. Comores - Vue d'ensemble [Internet]. World Bank. [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.banquemondiale.org/fr/country/comoros/overview>
13. UNICEF [Internet]. [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.unicef.org/fr/page-daccueil>
14. L'économie réunionnaise - Insee Analyses Réunion - 32 [Internet]. [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3553188>
15. Protection universelle maladie [Internet]. [cité 2 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/principes/protection-universelle-maladie>

16. Annuaire_statistique_10-2017.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2021]. Disponible sur: https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Annuaire_statistique_10-2017.pdf
17. Mayotte : un éclairage budgétaire sur le défi de l'immigration clandestine [Internet]. [cité 2 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r07-461/r07-46114.html>
18. Rapport-CRC-CHM.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2021]. Disponible sur: <https://lejournalmayotte.yt/wp-content/uploads/2020/05/Rapport-CRC-CHM.pdf>
19. Question n°739 - Assemblée nationale [Internet]. [cité 2 juin 2021]. Disponible sur: <https://questions.assemblee-nationale.fr/q15/15-739QE.htm>
20. Densité des professionnels | Agence de Santé Océan Indien [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.arsoi-notresante.fr/determinants-de-sante/densite-des-professionnels>
21. dp_mayotte_ok.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2021]. Disponible sur: https://www.infomie.net/IMG/pdf/dp_mayotte_ok.pdf
22. Roussin DCL. Une approche de la Médecine traditionnelle à Mayotte: Des plantes en question. 2002;6.
23. Blanchy S, Cheikh M, Saïd M, Allaoui M, Issihaka M. Thérapies traditionnelles aux Comores. Cah Sci Hum. 1993;28.
24. Goussein M. « Étude descriptive aux Urgences du Centre Hospitalier de Mayotte d'une population migrant pour raison de santé », 2014, p.121
25. Renforcer les services de santé aux Comores (PASCO 2) [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.afd.fr/fr/carte-des-projets/renforcer-les-services-de-sante-aux-comores-pasco-2>
26. Comores : 12 ans d'appui global au secteur de la santé [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.afd.fr/fr/actualites/comores-12-ans-dappui-global-au-secteur-de-la-sante>
27. ILLUSTRATION DE LA PRISE EN CHARGE DES CANCERS PEDIATRIQUES A MADAGASCAR PAR TROIS CAS CLINIQUES [Internet]. [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.facmedtanarive.org/pdf/rmp/20181/14.pdf>
28. Thocaven C. État des lieux du processus de migration sanitaire programmé des Comores vers Mayotte. :116.
29. Sakoyan J. Un risque pour un autre. La double expérience du danger dans les trajectoires de mobilité thérapeutique aux Comores. Ethnol Fr. 2015;45(1):135.
30. La sécurité sociale à Mayotte [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_mayotte.html
32. Autorisation provisoire de séjour (APS) d'un étranger parent d'enfant malade [Internet]. [cité 3 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F17336>

33. Transfert sanitaire de La Réunion vers La Métropole [Internet]. FR. 2020 [cité 3 juin 2021]. Disponible sur: <https://masante.oiiis.re/portal//thematiques/droits-et-sante/droits-sante-tous-nos-articles/transfert-sanitaire-de-la-reunion-vers-la-metropole,263,780.html>
34. Aide : Transfert des malades | Département de La Réunion [Internet]. [cité 3 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.departement974.fr/aide/aide-transfert-des-malades>

[Etat des lieux sur la population pédiatrique, originaire de l'Océan Indien, ayant bénéficié d'un transfert en France métropolitaine au cours d'une prise en charge de pathologie hématologique ou oncologique.]

Résumé :

Introduction : L'île de La Réunion héberge le centre de référence d'Onco-hématologie pédiatrique de l'Océan Indien. Il accueille des patients réunionnais mais aussi des patients de Mayotte et d'autres enfants originaires des pays avoisinants. Néanmoins, un quart de cette population nécessitera un transfert médical secondaire vers la France métropolitaine.

Méthode : Etude rétrospective, descriptive et mono centrique réalisée sur 5 ans (2015-2019) incluant tous les enfants transférés vers la France métropolitaine.

Résultats : 105 enfants ont été inclus. Parmi eux, 66 étaient réunionnais, 17 étaient mahorais et 22 étaient de nationalité étrangère. Des difficultés familiales sont objectivées pour 25.71% des familles. La barrière linguistique reste importante à intégrer puisque 9.52% des familles ne parlent pas français. Des difficultés sociales sont rapportées dans 11.43% des cas, en lien avec la prise en charge de mineurs isolés principalement. Des difficultés médicales ont été retrouvées dans 9.52% des dossiers médicaux.

Conclusion : De nombreuses difficultés surviennent en lien avec un éclatement familial et sociétal provoqué par ces transferts. Ces différences et difficultés sont importantes à décrire pour mieux accompagner les familles et les soignants dans cette étape obligatoire du parcours médical de ces enfants originaires de l'Océan Indien.

Discipline : Oncologie pédiatrique

Mots-clés : La Réunion, Mayotte, Comores, Cancérologie, Pédiatrie.

[Title : Overview of the paediatric population, native from the Indian Ocean, who benefited from a transfer in Metropolitan France during a treatment of hematological or oncological pathology.]

Abstract :

Background : The Reunion Island is currently hosting the paediatric Onco-hematology reference centre in the Indian Ocean. It therefore welcomes patients from the Reunion Island but also patients from Mayotte and other children from neighbouring countries. Nevertheless, a quarter of this population will require a secondary medical transfer to Metropolitan France.

Method : A retrospective, descriptive and mono-centric study achieved over 5 years (2015-2019), that include all children transferred to Metropolitan France.

Results : 105 children were included in this study. Of those, 66 were from Reunion Island, 17 were from Mayotte and 22 were foreign nationals. Family difficulties are objectified for 25.71% of families. The language barrier remains important to integrate since 9.52% of these families do not speak French. Social difficulties are reported in 11.43% of the cases, in connection with the care for isolated minors mainly. Medical difficulties were found in 9.52% of medical records.

Conclusion : Many difficulties arise in connection with a family and a societal breakdown caused by these transfer. Those differences and difficulties are important to describe to accompany the families and caregivers in this obligatory stage of the medical journey of those children from the Indian Ocean.

Discipline : Paediatric oncology

Keywords : Reunion Island, Mayotte, Comoros, Oncology, Paediatrics