

CLINIQUE/CLINICS



Anomalies de fermeture du tube neural en République centrafricaine : mortalité élevée et opportunités manquées pour l'ODD 3

Neural tube closure defects in the Central African Republic: high mortality and missed opportunities for SDG 3

Olivier Brice BOGNING MEJIOZEM*, Junior Sylèvre GBELESSO, Stéphane Francia MALENDELE, Yannick Wilson HENKO KINDING, Valère NDOMA NGATCHOUKPO, Jean Chrysostome GODY

RÉSUMÉ Introduction. Les anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) représentent un indicateur sentinelle des inégalités de santé maternelle et néonatale. En République centrafricaine, l'absence d'études pédiatriques exhaustives empêche d'estimer le fardeau réel des AFTN et limite le développement de stratégies nationales de prévention efficaces, d'où l'objectif de cette étude. **Matériel et méthode.** Il s'agissait d'une étude rétrospective descriptive menée sur une période de 10 ans et 9 mois, de janvier 2015 à septembre 2025. Elle incluait tous les nouveau-nés et nourrissons hospitalisés pour AFTN au Complexe hospitalier universitaire pédiatrique de Bangui (CHUPB), dont les dossiers étaient exploitables. Les analyses statistiques étaient réalisées à l'aide du logiciel RStudio.

Résultats. 116 cas d'AFTN ont été recensés, soit une fréquence hospitalière de 37 pour 10 000 admissions. L'âge moyen à l'admission était de 9 jours (sex-ratio 1,15) et 51,7 % résidaient en zone rurale. Le suivi prénatal était insuffisant dans 95,7 % des cas et 14,7 % avaient des antécédents familiaux d'AFTN. Parmi les mères supplémentées en acide folique (n = 86), seulement 6 % avaient débuté la prise avant la conception. Le spina bifida représentait 76,7 % des cas et l'encéphalocèle 20,7 %. Une intervention chirurgicale a été réalisée chez 67,2 % des enfants. Le taux de létalité était de 33,6 % et 97 % des survivants présentaient des séquelles neurologiques.

Conclusion. Les AFTN constituent un problème majeur de santé publique au CHUPB, avec mortalité et handicap élevés. Ces résultats révèlent des opportunités manquées pour l'atteinte de l'Objectif de développement durable n° 3 des Nations Unies (ODD 3), notamment la réduction de la mortalité néonatale. La prise en charge chirurgicale précoce améliore la survie, mais la prévention par supplémentation en acide folique doit être intégrée aux politiques nationales pour réduire le fardeau des AFTN.

Mots clés: Anomalies de fermeture du tube neural, Nouveau-né, Supplémentation en acide folique, ODD 3, République centrafricaine, Afrique subsaharienne

ABSTRACT Introduction. Neural tube closure defects (NTDs) are a sentinel indicator of maternal and neonatal health inequalities. In the Central African Republic, the lack of comprehensive pediatric studies prevents estimation of the true NTD burden and limits development of effective national prevention strategies. This study aims to address this issue.

Materials and methods. This retrospective descriptive study was conducted over 10 years and 9 months, from January 2015 to September 2025. The study included all newborns and infants hospitalized for NTDs at the Bangui Pediatric University Hospital Complex (CHUPB) whose medical records were usable. Statistical analyses were performed using RStudio software.

Results. A total of 116 cases of NTDs were identified, representing a hospitalization rate of 37 per 10,000 admissions. The mean age at admission was nine days (sex ratio 1.15), and 51.7% of patients lived in rural areas. Prenatal care was inadequate in 95.7% of cases, and 14.7% had a family history of NTDs. Among the mothers who took folic acid supplements (n = 86), only 6% started taking them before conception. Spina bifida accounted for 76.7% of cases and encephalocele for 20.7%. Surgical intervention was performed on 67.2% of the children. The case-fatality rate was 33.6%, and 97% of survivors experienced neurological sequelae.

Conclusion. NTDs are a significant public health concern at the CHUPB, associated with high mortality and disability rates. These results reveal missed opportunities to achieve United Nations Sustainable Development Goal No. 3 (SDG 3), especially regarding the reduction of neonatal mortality. While early surgical management improves survival, prevention through folic acid supplementation must be integrated into national policies to reduce the burden of NTDs.

Keywords: Neural Tube Defects, Newborn, Folic acid supplementation, SDG 3, Central African Republic, Sub-Saharan Africa

Introduction

Les anomalies de fermeture du tube neural (AFTN) sont des malformations congénitales graves affectant le système nerveux central. Elles représentent la deuxième anomalie congénitale la plus fréquente chez l'humain [1,15]. La prévalence mondiale est estimée à 2 cas pour 1 000 naissances vivantes, soit entre 214 000 et 322 000 grossesses affectées chaque année [3]. Elle est plus élevée en Afrique, atteignant jusqu'à 5,1 cas pour 1 000 naissances vivantes, avec des variations régionales importantes: jusqu'à 84,5 cas pour 10 000 naissances en Afrique de l'Est et environ 10,2 pour 10 000 en Afrique centrale [5]. Les AFTN entraînent un fardeau important: environ 88 000 décès néonataux chaque année et 8,6 millions d'années de vie ajustées sur l'incapacité [1,6]. Dans les pays à faible revenu, elles pourraient représenter jusqu'à 29 % des décès néonataux dus à des malformations congénitales visibles [17]. La supplémentation en acide folique pré-conceptionnelle peut prévenir jusqu'à 80 % des cas, mais l'absence de fortification ou de programmes efficaces ne permet pas de réduire de nombreux cas évitables [6].

En République centrafricaine, peu d'études pédiatriques existent, les données disponibles étant fragmentaires: une étude de 2016 sur le spina bifida et les encéphalocèles [17] et un cas d'anencéphalie publié en 2019 [16]. L'absence de données exhaustives limite l'évaluation du poids réel des AFDN et entrave la planification de stratégies nationales de prévention.

Notre travail visait à décrire le fardeau, les caractéristiques et l'évolution des anomalies de fermeture du tube neural au CHUPB, afin d'identifier les lacunes de prévention et de prise en charge et d'informer les politiques de santé maternelle et néonatale en République centrafricaine.

Matériels et méthodes

Nous avons réalisé une étude rétrospective descriptive portant sur 10 ans et 9 mois (janvier 2015-septembre 2025) au CHUPB, unique centre de référence pour les enfants en détresse vitale en République centrafricaine. Cette étude a inclus les nouveau-nés et nourrissons hospitalisés en néonatalogie et chirurgie pédiatrique, admis directement depuis leur domicile ou référés par des structures de santé publiques ou privées de Bangui et des provinces (Fig. 1).

Les dossiers retenus devaient mentionner le

Introduction

Neural tube closure defects (NTDs) are serious congenital malformations that affect the central nervous system. They are the second most common congenital anomaly in humans [1,15]. The global prevalence is estimated at two cases per 1,000 live births, representing 214,000 to 322,000 affected pregnancies annually [3]. Prevalence is higher in Africa, reaching up to 5.1 cases per 1,000 live births. There are significant regional variations, with up to 84.5 cases per 10,000 births in East Africa and approximately 10.2 per 10,000 in Central Africa [5]. NTDs impose a significant burden, causing approximately 88,000 neonatal deaths and 8.6 million disability-adjusted life years each year [1,6]. In low-income countries, NTDs may account for up to 29% of neonatal deaths due to visible congenital malformations [17]. Preconception folic acid supplementation can prevent up to 80% of cases; however, the lack of fortification or effective programs prevents reducing many preventable cases [6].

In the Central African Republic, few pediatric studies exist. The available data is limited to a 2016 study on spina bifida and encephaloceles [17] and a 2019 case report on anencephaly [16]. The lack of comprehensive data hinders the assessment of the true burden of NTDs and the planning of national prevention strategies.

Our study aimed to describe the characteristics and trends of neural tube closure defects at CHUPB in order to identify gaps in prevention and care and inform maternal and neonatal health policies in the Central African Republic.

Materials and methods

We conducted a retrospective descriptive study at the CHUPB, the sole referral center for critically ill children in the Central African Republic, covering a period of 10 years and 9 months (January 2015–September 2025). The study population included newborns and infants hospitalized in the neonatology and pediatric surgery units who were admitted directly from their homes or referred by public or private health facilities in Bangui and the provinces (Fig. 1).

Selected records had to include a diagnosis of

diagnostic « Anomalies de fermeture du tube neural » à la sortie ou au décès et être complets, avec toutes les informations nécessaires pour la fiche d'enquête. Le recueil des données a débuté après approbation du protocole par le décanat de la Faculté des sciences de la santé, et accord des chefs de département, chefs d'unité et infirmiers majors. Les registres d'hospitalisation ont été consultés pour identifier les cas, les dossiers récupérés auprès du service des archives, et les informations extraites sur une fiche préétablie, saisies dans Microsoft Excel 2016 pour nettoyage initial, puis importées dans RStudio (v.2025.05.1+513) pour analyse statistique.

Les variables étudiées comprenaient les données sociodémographiques, l'anamnèse, le suivi prénatal, la supplémentation en acide folique, les caractéristiques cliniques, la prise en charge et l'évolution des enfants. La confidentialité a été strictement respectée et tout conflit d'intérêt évité.

“neural tube closure defects” at discharge or death and be complete with all the necessary information for the survey form. Data collection began after the protocol was approved by the Dean's Office of the Faculty of Health Sciences and department, unit, and head nurse heads consented. We reviewed hospital admission records to identify cases, retrieved medical records from the archives department, and entered the information onto a pre-designed form. We then imported the data into Microsoft Excel 2016 for initial cleaning and into RStudio (v.2025.05.1+513) for statistical analysis.

The variables studied included sociodemographic data, medical history, prenatal care, folic acid supplementation, clinical characteristics, management, and the children's outcomes. Confidentiality was strictly maintained, and any conflicts of interest were avoided.

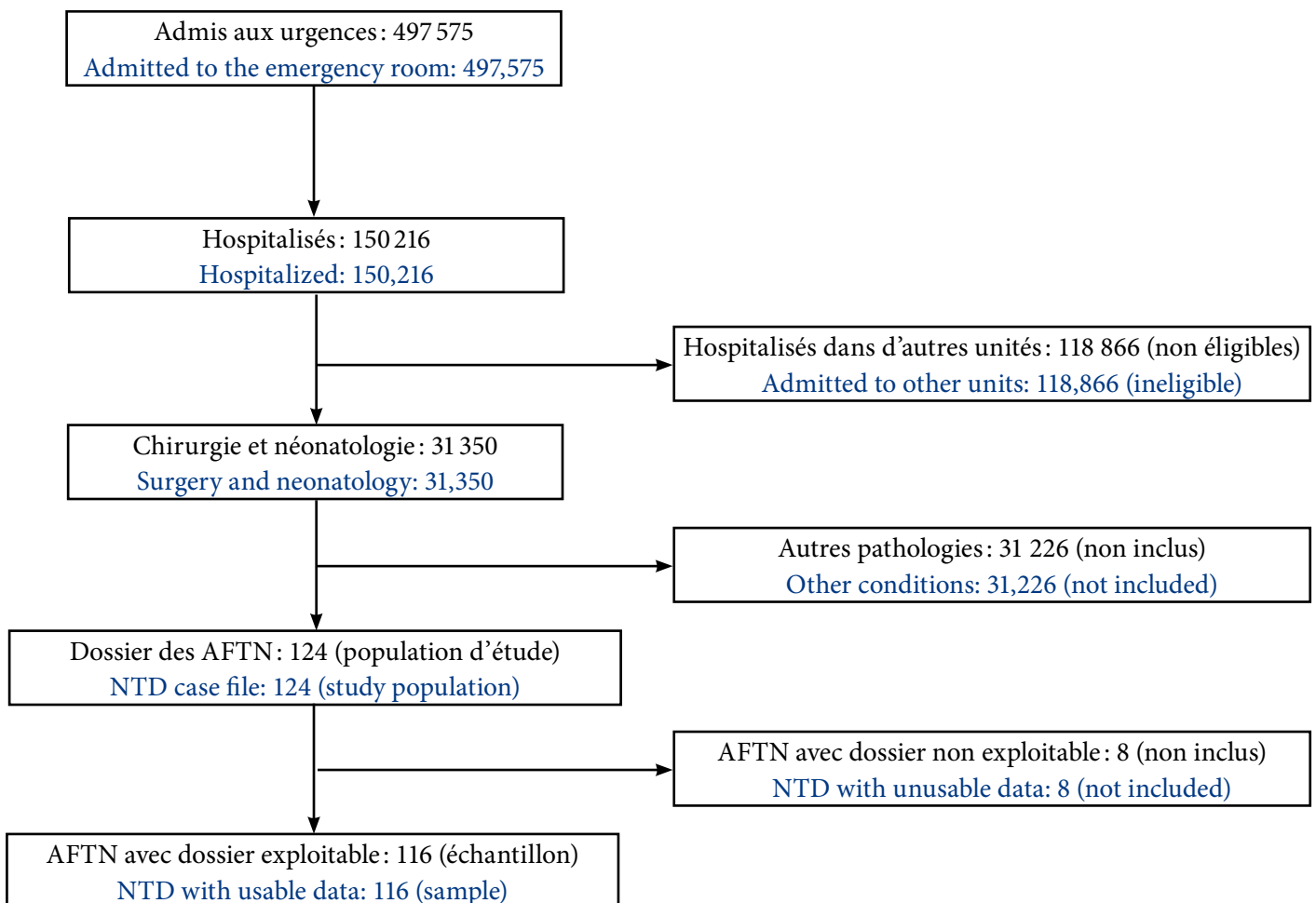


Figure 1 : Flux de recrutement des enfants
Figure 1: Child enrollment flowchart

Résultats

Sur 31 350 enfants hospitalisés pendant la période d'étude, 116 cas d'anomalies du tube neural ont été colligés, correspondant à une fréquence hospitalière de 37 pour 10 000 admissions. La répartition des enfants selon les années d'inclusion est présentée à la Figure 2.

Les enfants étaient répartis en 53,4 % (n = 62) de garçons et 46,6 % (n = 54) de filles, soit un sex-ratio de 1,15. À l'admission, 85 % (n = 99) des enfants étaient en période néonatale et 15 % (n = 17) en période postnatale. L'âge moyen était de 9 ± 8 jours (extrêmes: 0-30 jours) et la médiane de 3,5 jours. Parmi les enfants inclus, 60 (51,7 %) résidaient en zone rurale et 56 (48,3 %) en zone urbaine. Le mode d'admission était le suivant: 58 (50 %) par évacuation depuis les provinces, 51 (44 %) par référence des maternités de Bangui et 7 (6 %) admissions directes depuis le domicile.

Dix-sept enfants (14,7 %) présentaient des antécédents familiaux d'AFTN. Un suivi prénatal conforme aux recommandations de l'OMS était rapporté dans 4,3 % des cas (n = 5). Au moins une échographie obstétricale avait été réalisée chez 31 % (n = 36) des mères.

Les mères avaient reçu une supplémentation en acide folique dans 74,1 % des cas (n = 86). Parmi elles, seules cinq (5,8 %) l'avaient débutée avant la conception et 94,2 % (n = 81) en période péri-conceptionnelle.

Sur les 81 mères ayant pris de l'acide folique en période péri-conceptionnelle, 34,6 % (n = 28) avaient débuté la prise entre la 6^e et la 12^e semaine d'aménorrhée, 43,2 % (n = 35) après la 12^e et jusqu'à la 18^e semaine d'aménorrhée et le reste après la 18^e semaine d'aménorrhée.

Results

During the study period, 31,350 children were hospitalized. Of those, 116 cases of neural tube defects were identified, corresponding to a hospital incidence rate of 37 per 10,000 admissions. Figure 2 shows the distribution of children by year of inclusion.

Of these children, 53.4% (n = 62) were boys and 46.6% (n = 54) were girls, resulting in a sex ratio of 1.15. At admission, 85% (n = 99) of the children were in the neonatal period, while the remaining 15% (n = 17) were in the postnatal period. The mean age was 9 ± 8 days (range, 0–30 days), and the median age was 3.5 days.

Of the included children, 60 (51.7%) lived in rural areas, while 56 (48.3%) lived in urban areas. The mode of admission is as follows: Fifty-eight (50%) were evacuated from the provinces, 51 (44%) were referred from maternity wards in Bangui, and seven (6%) were admitted directly from home.

Seventeen children (14.7%) had a family history of NTD. Prenatal care in accordance with WHO recommendations was reported in only 4.3% of cases (n = 5). At least one obstetric ultrasound was performed on 31% (n = 36) of the mothers.

Folic acid supplementation was received by 74.1% of the mothers (n = 86). Of those, only five (5.8%) started taking it before conception; 94.2% (n = 81) started during the periconceptional period.

Of the 81 mothers who took folic acid during the periconceptional period, 34.6% (n = 28) started between the sixth and twelfth weeks of amenorrhea, 43.2% (n = 35) started between the thirteenth and eighteenth weeks of amenorrhea, and the remainder started after the eighteenth week of amenorrhea.

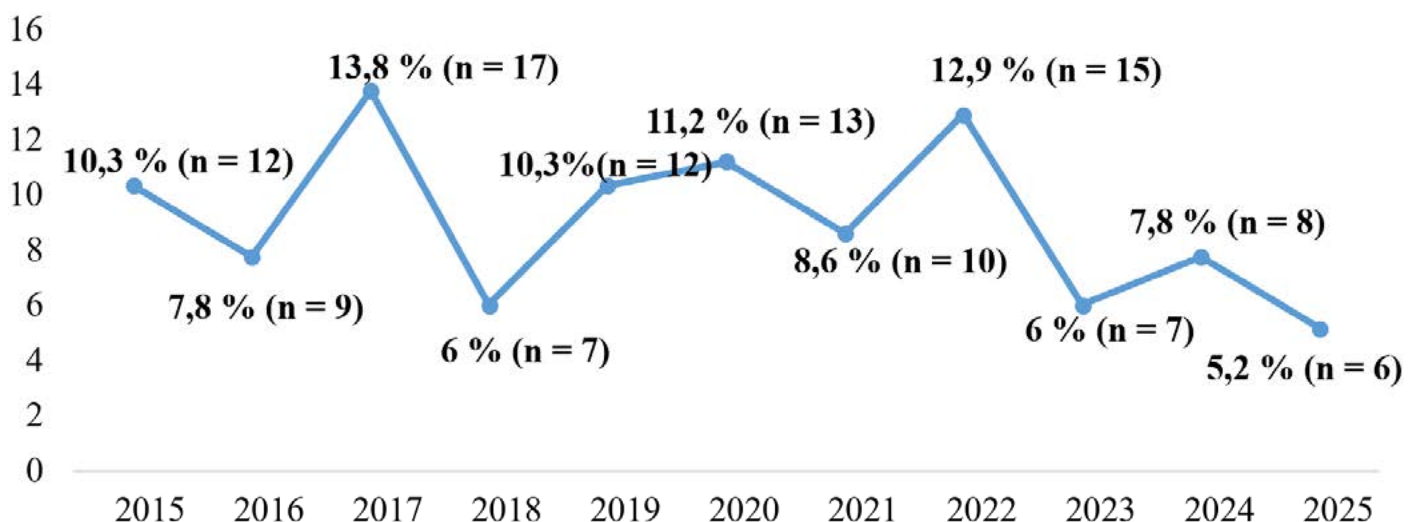


Figure 2 : Répartition des enfants en fonction des années d'inclusion (N = 116)

Figure 2: Distribution of children by years of inclusion (N = 116)

Parmi les 86 mères supplémentées en acide folique, la prescription était effectuée par des sages-femmes dans 52 cas (60,5 %), par des médecins généralistes dans 17 cas (19,8 %), par des gynécologues dans 10 cas (11,6 %) et par des assistantes-accoucheuses dans 7 cas (8,1 %).

Le poids moyen à l'admission était de 2 815 g (extrêmes: 1 000-4 010 g). La répartition des enfants selon le poids à l'admission est présentée à la Figure 3.

Parmi les 116 enfants inclus, 89 (76,7 %) présentaient un spina bifida, 24 (20,7 %) une encéphalocèle, 2 (1,7 %) une myéloméningocèle et 1 (0,9 %) une anencéphalie.

Dans notre série 67,2 % (n=78) des cas avaient bénéficié d'une intervention chirurgicale, pour 32,8 % (n=38) qui n'avaient pas été opérés.

L'évolution à court terme était favorable pour 68 enfants (56,9 %), 9 (7,8 %) étaient sortis contre avis médical, et le taux de létalité était de 33,6 % (n=39).

Parmi les 78 nourrissons opérés, 92 % (n=72) des interventions étaient réalisées entre le 7^e et le 48^e jour de vie, avec un délai moyen d'intervention chirurgicale de 26 ± 12 jours et des extrêmes de 5 à 60 jours de vie. Dans ce groupe, 13 enfants (17 %) étaient décédés et 65 (83 %) avaient survécu.

Parmi les 38 patients non opérés, 68 % (n=26) étaient décédés, 8 % (n=3) avaient survécu et 24 % (n=9) étaient sortis contre avis médical.

Les 68 enfants survivants présentaient des séquelles neurologiques dans 97 % (n=66) des cas, tandis que 3 % (n=2) n'en avaient pas. La durée moyenne de séjour était de 12,5 jours avec des extrêmes de 1 à 59 jours.

Of the 86 mothers who received folic acid supplementation, midwives issued the prescription in 52 cases (60.5%), general practitioners in 17 cases (19.8%), gynecologists in 10 cases (11.6%), and assistant midwives in seven cases (8.1%).

The mean birth weight was 2,815 g (range: 1,000–4,010 g). Figure 3 shows the distribution of children by birth weight.

Of the 116 children included in the study, 89 (76.7%) had spina bifida, 24 (20.7%) had an encephalocele, two (1.7%) had a myelomeningocele, and one (0.9%) had an anencephaly.

Of the cases in our series, 67.2% (n=78) had undergone surgery, while 32.8% (n=38) had not. The short-term outcome was favorable for 68 children (56.9%). Nine children (7.8%) were discharged against medical advice, and the case-fatality rate was 33.6% (n=39).

Of the 78 infants who underwent surgery, 92% (n=72) of the procedures were performed between the seventh and 48th day of life, with a mean time to surgery of 26 ± 12 days, ranging from five to 60 days. In this group, 13 infants (17%) died, and 65 (83%) survived.

Among the 38 patients who did not undergo surgery, 68% (n=26) died, 8% (n=3) survived, and 24% (n=9) were discharged against medical advice.

Of the 68 surviving children, 97% (n=66) experienced neurological sequelae, while 3% (n=2) did not. The mean length of stay was 12.5 days, ranging from one to 59 days.

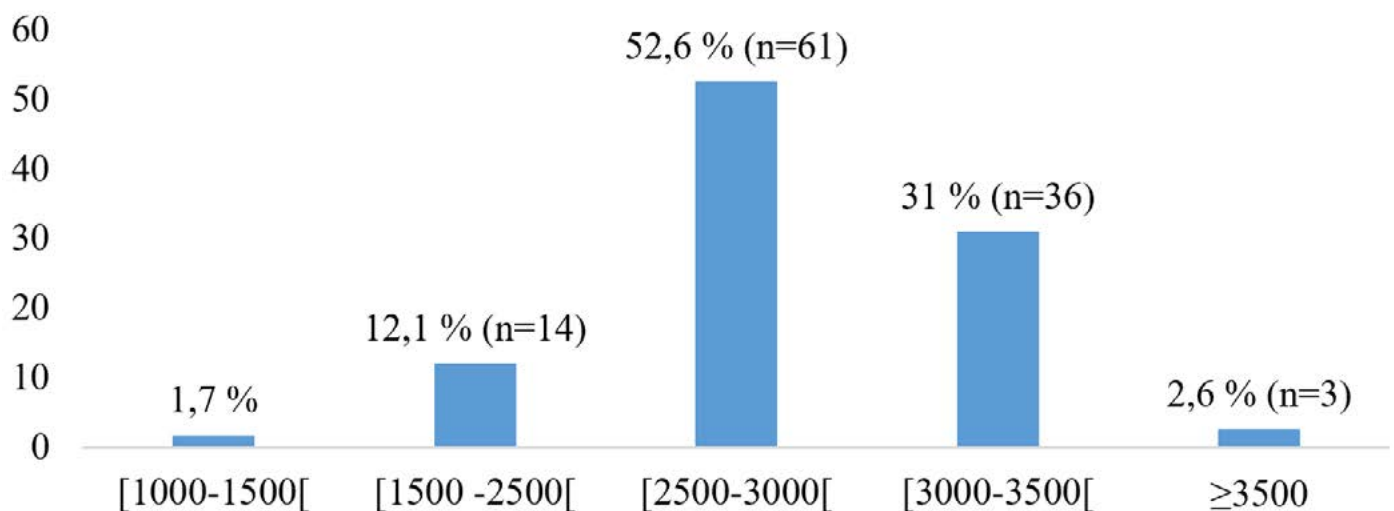


Figure 3 : Répartition des enfants selon le poids à l'admission)

Figure 3: Distribution of children by weight at admission

Discussion

Les AFTN constituent un indicateur sentinelle des inégalités de santé maternelle et néonatale à l'échelle mondiale [29]. Leur prévalence varie considérablement selon les contextes géographiques, le niveau de développement des systèmes de santé et les stratégies de prévention mises en œuvre, notamment la supplémentation et la fortification en acide folique [2,29]. Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, comme la République centrafricaine, l'absence de registres nationaux des malformations congénitales et de systèmes de notification systématique des cas, en particulier ceux survenant en maternité ou aboutissant à des décès périnataux précoces, rend difficile l'estimation réelle de la prévalence des AFTN [4]. Les données hospitalières disponibles sous-estiment ainsi fréquemment leur poids réel et peuvent introduire un biais de sélection important [4].

Dans notre série, la fréquence hospitalière des AFTN était de 37 cas pour 10 000 admissions au CHUPB. Ce chiffre demeure inférieur à celui rapporté dans certaines études hospitalières menées en Afrique centrale et orientale, notamment en République démocratique du Congo et en Éthiopie, où des incidences comprises entre 57 et 250 pour 10 000 naissances vivantes ont été décrites [2,23]. De manière générale, dans les pays à faible revenu, la prévalence hospitalière des AFTN varie entre 3 et 8,7 cas pour 10 000 naissances, avec une forte hétérogénéité selon les régions et les méthodologies utilisées [2,29]. À l'inverse, dans les pays à revenu élevé, la prévalence est mieux documentée grâce à des systèmes de surveillance performants. En Europe, elle est estimée autour de 10 cas pour 10 000 naissances [14], tandis qu'aux États-Unis, elle varie entre 1,5 et 3,5 cas pour 10 000 naissances vivantes [24,3]. Plusieurs facteurs peuvent expliquer la fréquence hospitalière relativement élevée observée dans notre contexte. La pauvreté structurelle, exacerbée par des crises socio-militaro-politiques répétées, favorise des conditions de vie précaires et un déficit nutritionnel, notamment en acide folique, reconnu comme facteur de risque majeur des AFTN [13]. Par ailleurs, la faible couverture sanitaire et l'insuffisance du suivi prénatal, observées chez 85 % des mères dans notre série, limitent à la fois la prévention pré-conceptionnelle et le dépistage anténatal des malformations [20]. L'absence de politique nationale de fortification des aliments de base en acide folique et de programmes de supplémentation ciblant les femmes en âge de

Discussion

NTDs serve as a sentinel indicator of maternal and neonatal health inequalities worldwide [29]. Their prevalence varies considerably depending on the geographic context, the level of development of health systems, and the implemented prevention strategies, particularly folic acid supplementation and fortification [2,29]. In low- and middle-income countries, such as the Central African Republic, the lack of national registries of congenital malformations and systematic case reporting systems, particularly for cases occurring in maternity wards or resulting in early perinatal deaths, makes it difficult to accurately estimate the prevalence of NTD [4]. Available hospital data thus frequently underestimates the actual burden of NTDs and may introduce significant selection bias [4].

In our study, the incidence rate of NTD at the CHUPB was 37 cases per 10,000 hospital admissions. This figure is lower than those reported in some hospital-based studies in Central and Eastern Africa, especially in the Democratic Republic of the Congo and Ethiopia. In these regions, incidence rates ranging from 57 to 250 cases per 10,000 live births have been documented [2,23]. In general, the hospital prevalence of NTDs in low-income countries ranges from 3 to 8.7 cases per 10,000 births, depending on the region and methodologies used [2,29]. In high-income countries, however, prevalence is better documented thanks to effective surveillance systems. In Europe, the prevalence is estimated at around 10 cases per 10,000 births [14], while in the United States, the prevalence ranges from 1.5 to 3.5 cases per 10,000 live births [24,3].

Several factors may explain the relatively high hospital admission rate observed in our setting. Structural poverty, exacerbated by repeated socio-military-political crises, contributes to precarious living conditions and nutritional deficiencies, particularly folate deficiency, which is recognized as a major risk factor for NTDs [13]. Furthermore, inadequate prenatal care and low health coverage—experienced by 85% of the mothers in our study group—limit preconception prevention and prenatal screening for birth defects [20]. The absence of national policies to fortify staple foods with folic acid and of supplementation programs targeting women of childbearing age contributes to the persistence of a high number of preventable cases [11,22]. Finally, it is challenging to compare hospital data with the actual incidence in the general population because hospital-based

procréer contribue également à la persistance d'un nombre élevé de cas évitables [11,22]. Enfin, la comparaison entre les données hospitalières et l'incidence réelle en population générale demeure délicate, car les études hospitalières n'incluent que les cas admis et excluent les malformations non diagnostiquées ou les décès périnataux non enregistrés, ce qui limite la représentativité des résultats [13].

La prévention des AFTN repose sur une supplémentation en acide folique avant la conception et au début de la grossesse [2,13,20]. Dans notre série, moins de 6 % des mères avaient commencé la supplémentation en période pré-conceptionnelle, alors que plus des deux tiers avaient reçu de l'acide folique pendant la grossesse, illustrant un échec des stratégies actuelles centrées sur la grossesse confirmée [11,22]. La fortification obligatoire des aliments de base reste l'intervention la plus efficace et équitable, permettant une diminution de 70 à 80 % des AFTN dans plusieurs pays [10,8]. L'absence de cette politique en République centrafricaine expose les femmes, en particulier en milieu rural ou en situation de précarité, à un risque élevé de malformations évitables. Dans ce contexte, nos résultats fournissent des arguments solides en faveur de l'intégration de la fortification en acide folique comme priorité de santé publique nationale.

Le suivi prénatal non conforme aux recommandations, observé chez plus de 98 % (n = 114) des mères reflète une couverture sanitaire insuffisante et des inégalités marquées d'accès aux services de santé maternelle [19,25]. Cette situation limite non seulement la prévention par acide folique, mais également le dépistage anténatal des malformations congénitales et l'orientation précoce vers des structures spécialisées. Dans les pays à revenu élevé, le dépistage prénatal permet d'organiser la prise en charge périnatale, d'optimiser la planification chirurgicale et, dans certains contextes, d'envisager des options thérapeutiques ou de conseil adaptées [9,15,27]. L'absence de ces dispositifs en République centrafricaine contribue à des admissions tardives, souvent dans un état clinique déjà critique, avec un impact direct sur la mortalité et les séquelles à long terme.

L'âge moyen à l'admission de neuf jours met en évidence des retards majeurs dans le référencement des nouveau-nés porteurs d'AFTN. Ces délais reflètent des failles dans l'organisation du système de santé, notamment l'absence de réseaux de référencement fonctionnels, la dépendance à des moyens de transport non médicalisés et le manque de sensibilisation des communautés et

studies include only admitted cases and exclude undiagnosed malformations or unrecorded perinatal deaths, which limits the representativeness of the results [13].

The prevention of NTDs relies on folic acid supplementation before and early in pregnancy [2,13,20]. In our study, fewer than 6% of mothers began taking folic acid supplements during the preconception period. In contrast, more than two-thirds took folic acid supplements during pregnancy. This illustrates the failure of current strategies that focus on confirmed pregnancies [11,22]. Mandatory fortification of staple foods is the most effective and equitable intervention, reducing NTDs by 70–80% in several countries [10,8]. The absence of such a policy in the Central African Republic exposes women, particularly those in rural areas or precarious situations, to a high risk of preventable birth defects. In this context, our findings strongly support incorporating folic acid fortification as a national public health priority.

The failure to follow prenatal care recommendations, observed in over 98% of mothers (n = 114), reflects inadequate health coverage and significant disparities in access to maternal health services [19,25]. This situation limits not only folic acid prevention, but also prenatal screening for congenital malformations and early referral to specialized facilities. In high-income countries, prenatal screening enables the organization of perinatal care, optimizes surgical planning, and allows for the consideration of appropriate treatment or counseling options in certain contexts [9,15,27]. The absence of these systems in the Central African Republic results in delayed admissions, often when patients are already in critical condition. This has a direct impact on mortality and long-term sequelae.

The average age of admission, which is nine days, highlights major delays in referring newborns with NTDs. These delays reflect flaws in the healthcare system's organization, including the absence of functional referral networks, reliance on non-medical transportation, and a lack of awareness among communities and primary care health professionals [21].

Early neonatal surgery is a key determinant of survival and functional prognosis for children with NTDs [7,15]. In our study, nearly one-third of the children were unable to undergo surgery due to logistical, financial, and human resource constraints. Strengthening pediatric surgical and anesthesiology capacities and integrating

des professionnels de santé de première ligne [21]. La chirurgie néonatale précoce constitue un déterminant clé de la survie et du pronostic fonctionnel des enfants atteints d'AFTN [7,15]. Dans notre série, près d'un tiers des enfants n'a pas pu bénéficier d'une intervention chirurgicale, principalement en raison de contraintes logistiques, financières et humaines. Le renforcement des capacités chirurgicales pédiatriques et anesthésiques, ainsi que l'intégration des soins néonataux spécialisés dans les politiques nationales de santé, apparaissent indispensables pour réduire la mortalité évitable. La mortalité observée (33,6 %) et la proportion extrêmement élevée (plus de 97 %) de séquelles neurologiques chez les survivants (n = 66), illustre le lourd fardeau humain, social et économique des AFTN dans notre série. Au-delà de la survie néonatale, les enfants atteints nécessitent souvent des soins à long terme, une rééducation spécialisée et un accompagnement social, rarement disponibles dans les pays à faible revenu comme la République centrafricaine [7,12,18].

Les conséquences s'étendent ainsi aux familles et aux communautés, renforçant les cycles de pauvreté et d'exclusion. Dans une perspective de santé publique, pour tous les pays, y compris la République centrafricaine, le taux de létalité très élevé et les séquelles quasi systématiques chez les survivants d'AFTN observés dans notre série représentent un obstacle majeur à l'atteinte des Objectifs de développement durable, en particulier l'ODD 3 qui vise à réduire la mortalité néonatale et à améliorer la santé maternelle [26]. La prévention des AFTN par des interventions simples et peu coûteuses, telles que la fortification en acide folique, représente l'un des investissements les plus rentables en santé maternelle et infantile [5,11,28]. Cette étude rétrospective reposait sur l'exploitation de données hospitalières, ce qui limite les paramètres analysés aux informations disponibles dans les dossiers et peut affecter la qualité des données. Elle a porté sur les AFTN dans l'unité de néonatalogie et le service de chirurgie du CHUPB, unique centre de référence nationale, qui prend en charge environ 95 % des nouveau-nés et nourrissons présentant des malformations graves en République centrafricaine et dans la zone voisine du Congo. La taille de l'échantillon et la durée de collecte sur 10 ans et 9 mois permettent une analyse statistique robuste, et les données obtenues constituent une base hospitalière de référence pour de futures études en collaboration avec d'autres hôpitaux et services de maternité du pays.

specialized neonatal care into national health policies appears essential to reducing preventable mortality.

The observed mortality rate of 33.6% and the extremely high proportion of over 97% of neurological sequelae among survivors illustrate the heavy human, social, and economic burden of NTDs in our study. Beyond neonatal survival, affected children often require long-term care, specialized rehabilitation, and social support, which are rarely available in low-income countries such as the Central African Republic [7,12,18].

The consequences extend to families and communities as well, reinforcing cycles of poverty and exclusion. From a public health perspective, the very high case-fatality rate and near-universal long-term sequelae among NTD survivors observed in our series represent a major obstacle to achieving the Sustainable Development Goals (SDGs), particularly SDG 3, which aims to reduce neonatal mortality and improve maternal health [26]. Preventing NTDs through simple, low-cost interventions such as folic acid fortification is one of the most cost-effective investments in maternal and child health [5,11,28].

This retrospective study relied on the analysis of hospital data. This limits the analyzed parameters to the available information in the medical records, which may affect the quality of the data. The study focused on NTDs in the neonatal unit and surgical department of the CHUPB, the sole national referral center that treats approximately 95% of newborns and infants with severe malformations in the Central African Republic and the neighboring region of the Congo. The sample size and 10-year, 9-month data collection period enable robust statistical analysis. The obtained data constitute a hospital reference database for future studies in collaboration with other hospitals and maternity wards in the country.

Conclusion

Cette étude met en évidence des lacunes majeures dans le suivi prénatal, la supplémentation en acide folique et l'accès précoce à la chirurgie des anomalies de fermeture du tube neural en République centrafricaine. Bien que l'intervention chirurgicale améliore la survie, la majorité des nouveau-nés et nourrissons présente encore des séquelles neurologiques.

Au regard des résultats obtenus, il apparaît nécessaire de renforcer les stratégies de prévention et de prise en charge de ces anomalies dans ce pays. Sur le plan de la prévention primaire, les autorités sanitaires devraient promouvoir des mesures minimales de santé maternelle, notamment la supplémentation systématique en acide folique et le renforcement des conseils nutritionnels destinés aux femmes en âge de procréer.

Sur le plan du dépistage prénatal, la mise à disposition d'équipements d'échographie dans l'ensemble des formations sanitaires, associée à la gratuité de l'échographie obstétricale conformément aux recommandations de la politique nationale de santé, permettrait de systématiser son intégration dans le suivi prénatal et d'améliorer la détection précoce des malformations fœtales.

Enfin, sur le plan de la prise en charge, il est recommandé aux autorités sanitaires d'optimiser le circuit de référence afin de permettre une intervention chirurgicale plus précoce en période néonatale. Cela implique le renforcement des structures périphériques, la formation du personnel de santé et la mise en place d'un réseau fonctionnel de suivi et d'orientation materno-néonatale. La gratuité ciblée des soins pour les femmes enceintes et les enfants de moins de cinq ans contribuerait également à améliorer l'accès aux soins spécialisés, en cohérence avec l'ODD 3 relatif à la santé et au bien-être.

Approbation éthique

Cette étude a été approuvée par le décanat de la Faculté des sciences de la santé (Université de Bangui). Le protocole a été évalué et validé par les chefs de départements, chefs d'unités et infirmiers-majors du Complexe hospitalier universitaire pédiatrique de Bangui. Le respect de la confidentialité des patients a été strictement assuré. Le consentement éclairé des parents ou tuteurs légaux a été obtenu pour l'utilisation des images médicales.

Conclusion

This study highlights major gaps in prenatal care, folic acid supplementation, and early access to surgery for neural tube defects in the Central African Republic. Although surgical intervention improves survival, most newborns and infants still experience neurological complications.

In light of these findings, strengthening strategies for the prevention and management of these anomalies in this country appears necessary.

In terms of primary prevention, health authorities should promote basic maternal health measures, including routine folic acid supplementation and enhanced nutritional counseling for women of childbearing age.

Regarding prenatal screening, making ultrasound equipment available in all health facilities and providing free obstetric ultrasounds in accordance with national health policy recommendations would help ensure the systematic integration of ultrasound technology into prenatal care and improve the early detection of fetal malformations. Finally, in terms of care delivery, it is recommended that health authorities optimize the referral system to enable earlier surgical intervention during the neonatal period. This requires strengthening peripheral facilities, training healthcare personnel, and establishing a functional network for maternal and neonatal follow-up and referral. Providing targeted free healthcare for pregnant women and children under five would also improve access to specialized care, aligning with SDG 3 on health and well-being.

Ethical approval

Ethical approval for this study was granted by the Dean's Office of the Faculty of Health Sciences at the University of Bangui. The protocol was reviewed and validated by the department heads, unit heads, and head nurses of the Bangui Pediatric University Hospital Complex. Patient confidentiality was strictly maintained. Informed consent was obtained from parents or legal guardians for the use of medical images.

Financement

Aucun financement spécifique n'a été reçu pour la réalisation de cette étude. Les auteurs déclarent que la réalisation de ce manuscrit n'a bénéficié d'aucune subvention ni soutien institutionnel ou commercial.

Funding

No specific funding was received for this study. The authors declare that the preparation of this manuscript did not receive any grants, institutional support, or commercial support.

Contributions des auteurs

BOGNING MEJIOZEM Olivier Brice: rédaction du manuscrit, supervision générale de l'étude
GBELESSO Junior Sylvere: collecte des données cliniques et suivi des interventions
MALENDELE Stéphane Francia: suivi néonatal et collecte des données sur les nourrissons
HENKO KINDING Yannick Wilson: analyse des données et suivi post-opératoire
NDOMA NGATCHOUKPO Valère: supervision chirurgicale et validation des données opératoires
GODY Jean Chrysostome: supervision, validation de l'étude et supervision de la version finale

Authors' contributions

Bogning Mezio Olivier Brice: Manuscript drafting and overall study supervision
Gbelesso Junior Sylvere: Clinical data collection and procedure monitoring
Malendele Stéphane Francia: Neonatal monitoring and infant data collection
Henko Kinding Yannick Wilson: Data analysis and postoperative follow-up
Ndoma Ngatchoukpo Valère: Surgical supervision and surgical data validation
Gody Jean Chrysostome: Supervision, study validation, and final draft oversight.

Déclaration de liens d'intérêt

Aucun lien d'intérêt n'a été déclaré.

Conflicts of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest.

Auteurs / Authors

Olivier Brice BOGNING MEJIOZEM* (1, ORCID: 0009-0009-0749-1395), Junior Sylvere GBELESSO (1, juniorgbelesso@gmail.com, ORCID: 0009-0000-6403-0581), Stéphane Francia MALENDELE (2, stephanefrancia98@gmail.com), Yannick Wilson HENKO KINDING (1, henkokinding1@gmail.com), Valère NDOMA NGATCHOUKPO (3, ndomavalere@yahoo.com), Jean Chrysostome GODY (1, jeacgody@gmail.com)

- Unité de néonatalogie, Complexe hospitalier universitaire pédiatrique de Bangui, Faculté des sciences de la santé, Université de Bangui, République centrafricaine
- Unité de néonatalogie, Complexe hospitalier universitaire pédiatrique de Bangui, République centrafricaine
- Unité de chirurgie pédiatrique, Complexe hospitalier universitaire pédiatrique de Bangui, Faculté des sciences de la santé, Université de Bangui, République centrafricaine

Auteur correspondant: bogning.o@yahoo.com

Références / References

- Adzick NS, Thom EA, Spong CY, Brock JW 3rd, Burrows PK, Johnson MP, Howell LJ, Farrell JA, Dabrowiak ME, Sutton LN, Gupta N, Tulipan NB, D'Alton ME, Farmer DL; MOMS Investigators. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *N Engl J Med*. 2011 Mar 17;364(11):993-1004. doi: 10.1056/NEJMoa1014379.
- Atlaw D, Tekalegn Y, Sahiledengle B, Seyoum K, Solomon D, Gezahegn H, Tariku Z, Tekle Y, Chattu VK. Magnitude and determinants of neural tube defect in Africa: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021 Jun 14;21(1):426. doi: 10.1186/s12884-021-03848-9.
- Au KS, Ashley-Koch A, Northrup H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Dev Disabil Res Rev*. 2010;16(1):6-15. doi: 10.1002/ddrr.93.

- Avagliano L, Massa V, George TM, Qureshy S, Bulfamante GP, Finnell RH. Overview on neural tube defects: From development to physical characteristics. *Birth Defects Res*. 2019 Nov 15;111(19):1455-1467. doi: 10.1002/bdr2.1380.
- Bassuk AG, Kibar Z. Genetic basis of neural tube defects. *Semin Pediatr Neurol*. 2009 Sep;16(3):101-10. doi: 10.1016/j.spen.2009.06.001
- Blencowe H, Cousens S, Modell B, Lawn J. Folic acid to reduce neonatal mortality from neural tube disorders. *Int J Epidemiol*. 2010 Apr;39 Suppl 1(Suppl 1):1110-21. doi: 10.1093/ije/dyq028.
- Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatr Neurosurg*. 2001 Mar;34(3):114-20. doi: 10.1159/000056005.
- Castillo-Lancellotti C, Tur JA, Uauy R. Impact of folic acid fortification of flour on neural tube defects: a systematic review. *Public Health Nutr*. 2013 May;16(5):901-11. doi: 10.1017/S1368980012003576. Erratum in: *Public Health Nutr*. 2013 Aug;16(8):1527.
- Copp AJ, Stanier P, Greene ND. Neural tube defects: recent advances, unsolved questions, and controversies. *Lancet Neurol*. 2013 Aug;12(8):799-810. doi: 10.1016/S1474-4422(13)70110-8.
- Crider KS, Bailey LB, Berry RJ. Folic acid food fortification-its history, effect, concerns, and future directions. *Nutrients*. 2011 Mar;3(3):370-84. doi: 10.3390/nu3030370.
- De-Regil LM, Peña-Rosas JP, Fernández-Gaxiola AC, Rayco-Solon P. Effects and safety of periconceptional oral folate supplementation for preventing birth defects. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Dec 14;2015(12):CD007950. doi: 10.1002/14651858.CD007950.pub3.
- Dewan MC, Rattani A, Fieggen G, Arraez MA, Servadei F, Boop FA, Johnson WD, Warf BC, Park KB. Global neurosurgery: the current capacity and deficit in the provision of essential neurosurgical care. Executive Summary of the Global Neurosurgery Initiative at the Program in Global Surgery and Social Change. *J Neurosurg*. 2018 Apr 27;130(4):1055-1064. doi: 10.3171/2017.11.JNS171500.
- Greene ND, Copp AJ. Neural tube defects. *Annu Rev Neurosci*. 2014;37:221-42. doi: 10.1146/annurev-neuro-062012-170354.

14. Khoshnood B, Loane M, de Walle H, Arriola L, Addor MC, Barisic I, Beres J, Bianchi F, Dias C, Draper E, Garne E, Gatt M, Haeusler M, Klungsoyr K, Latos-Bielenska A, Lynch C, McDonnell B, Nelen V, Neville AJ, O'Mahony MT, Queisser-Luft A, Rankin J, Rissmann A, Ritvanen A, Rounding C, Sipek A, Tucker D, Verellen-Dumoulin C, Wellesley D, Dolk H. Long term trends in prevalence of neural tube defects in Europe: population based study. *BMJ*. 2015 Nov 24;351:h5949. doi: 10.1136/bmj.h5949.
15. Liptak GS, Bloss JW, Briskin H, Campbell JE, Hebert EB, Revell GM. The management of children with spinal dysraphism. *J Child Neurol*. 1988 Jan;3(1):3-20. doi: 10.1177/088307388800300102.
16. Mbelesso P, Gbelesso SJ, Gody JC. L'anencéphalie et le mythe des hommes sans tête: à propos d'un cas au Centre hospitalier universitaire pédiatrique de Bangui. *Revue Neurologique*. 2019;175(1):S49-S50. doi: 10.1016/j.neurol.2019.01.148.
17. Mulu GB, Atinafu BT, Tarekegn FN, Adane TD, Tadese M, Wubetu AD, Kebede WM. Factors associated with neural tube defects among newborns delivered at Debre Berhan Specialized Hospital, North Eastern Ethiopia, 2021. Case-control study. *Front Pediatr*. 2022 Feb 28;9:795637. doi: 10.3389/fped.2021.795637.
18. Ndoma VN, Gaudeuille A, Nganguene J, Nghario JL, Issa-Mapouka A. Étude des malformations du tube neural: spina bifida et encéphalocèle dans le service de chirurgie pédiatrique de Bangui. 2016;4(1):12-16.
19. Omer IM, Abdullah OM, Mohammed IN, Abbasher LA. Research: Prevalence of neural tube defects Khartoum, Sudan August 2014-July 2015. *BMC Res Notes*. 2016 Nov 24;9(1):495. doi: 10.1186/s13104-016-2298-6.
20. Oumer M, Tazebew A, Silamsaw M. Birth prevalence of neural tube defects and associated risk factors in Africa: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatr*. 2021 Apr 21;21(1):190. doi: 10.1186/s12887-021-02653-9.
21. Organisation mondiale de la santé (OMS). Recommandations OMS sur les soins prénatals pour une expérience de grossesse positive. Genève. OMS, 2016.
22. Organisation mondiale de la santé (OMS). Standards for improving the quality of care for small and sick newborns in health facilities. Genève: OMS; 2020, 152 p.
23. Organisation mondiale de la santé (OMS). Supplémentation en acide folique en période périconceptionnelle pour prévenir les anomalies du tube neural. Intervention. Genève, OMS, 2023.
24. Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE, Anderson P, Mason CA, Collins JS, Kirby RS, Correa A. Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2010 Dec;88(12):1008-16. doi: 10.1002/bdra.20735.
25. UNICEF. Antenatal care: global and regional trends. New York: UNICEF. 2019. Last up date: Nov. 2024.
26. United Nations. Sustainable Development Goals: Goal 3 - Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages. New York: United Nations; 2015.
27. Victora CG, Requejo JH, Barros AJD, Berman P, Bhutta Z, Boerma T, Chopra M, de Francisco A, Daelmans B, Lawn JE, Maliqi B, Newby H, Bryce J. Countdown to 2015: a decade of tracking progress for maternal, newborn, and child survival. *Lancet*. 2016 May 14;387(10032):2049-59. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00519-X.
28. Wakoya R, Afework M. Burden of neural tube defects and their associated factors in Africa: A systematic review and meta-analysis. *Int J Pediatr*. 2023 Jun 21;2023:9635827. doi: 10.1155/2023/9635827.
29. Zaganjor I, Sekkarie A, Tsang BL, Williams J, Razzaghi H, Mulinare J, Snizek JE, Cannon MJ, Rosenthal J. Describing the prevalence of neural tube defects worldwide: a systematic literature review. *PLoS One*. 2016 Apr 11;11(4):e0151586. doi: 10.1371/journal.pone.0151586.

Annexe : Iconographie complémentaire

Appendix: Additional illustrations



Figure 1A: Spina bifida lombaire avec sac méningé infecté, CHUPB

Figure 1A: Lumbar spina bifida with an infected meningocele, CHUPB



Figure 2A: Spina bifida lumbaire avec sac méningé non infecté, CHUPB

Figure 2A: Lumbar spina bifida with a non-infected meningocele, CHUPB



Figure 3A: Encéphalocèle fronto-nasal, CHUPB

Figure 3A: Frontonasal encephalocele, CHUPB



Figure 4A: Encéphalocèle occipital, CHUPB

Figure 4A: Occipital encephalocele, CHUPB



Figure 5A: Anencéphalie, CHUPB

Figure 5A: Anencephaly, CHUPB



Figure 6A: Encéphalocèle occipital rompu, CHUPB

Figure 6A: Ruptured occipital encephalocele, CHUPB

