

ESTIMATION DU RISQUE DE MORTALITÉ INFANTO-JUVÉNILE ATTRIBUABLE À LA DRÉPANOCYTOSE EN AFRIQUE
subsaharienne (Étude MIDAS)

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT
SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE (MESRS)

REPUBLIQUE DU MALI

UN PEUPLE - UN BUT - UNE FOI

Université des Sciences, des Techniques et des Technologies de Bamako



Faculté de Médecine et d'Odontostomologie

Année universitaire : 2018- 2019

THESE :

Thèse N °...../M

Présentée et soutenue publiquement le /.... /..... devant

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique subsaharienne Étude MIDAS.....

le jury de la Faculté de Médecine et d'Odontostomologie

Par Mme DADO DOUCOURE

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

(Diplôme d'Etat)

JURY :

Président : Pr Hamadoun Sangho

Membres : Dr Yaya Sadio Sarro

Codirecteur : Pr Aldiouma Guindo

Directeur de thèse : Pr. Dapa Aly Diallo

DEDICACES

Je dédie ce travail :

A Allah, le tout puissant qui m'a permis de voir ce jour et de mener ce travail à terme.

A mon père

Biaby tu as tout fait pour que je puisse étudier et réaliser mon rêve de devenir médecin.

Je me souviens comme si c'était hier, le jour où tu m'as dit << khâ- khâra >> (ce qui veut dire étudiez en soninké) je n'avais que 10 ans mais cette phrase est restée gravé dans ma mémoire et à chaque fois que je me décourageais, elle résonnait encore et encore dans ma tête. Que Dieu te garde longtemps auprès de nous pour pouvoir goûter aux fruits de tes sacrifices.

A ma mère

Mah tu n'as jamais cessé de prier pour que je puisse avoir une bonne santé, tu as bien pris soin de moi surtout pendant mes maladies, tu m'as toujours soutenu.

Tu as tout fait pour que je sois la femme que je suis devenue aujourd'hui,

Je ne te remercierai jamais assez.

A TANTI, je te dis merci pour tous

A mon époux

Baky, tu es mon ami, mon mari, mon confident, sans ton soutien je ne sais pas si j'allais y arriver. Tu me poussais quand je baissais les bras, tu as continué à m'aimer et à m'épauler malgré les différentes complications de ma maladie, c'est toi qui

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
subsaharienne (Étude MIDAS)**

m'as permis de tenir le coup. Que le bon dieu nous donne encore plusieurs années à vivre ensemble.

A mes sœurs et frères

Goundo, Tatya, Fata, Kady, Baye, Aicha, Hatouma, Papa, Boubacar, Ousmane, Oumar, Bah, Boua, Ibrahim, vos soutiens m'ont servis pendant mon parcours, je vous aime

A mon oncle

Kaou Boua, tu as cru en moi et tu m'as toujours soutenu depuis le début de mes études, bref dans ma vie en général ; tu as couru à mon secours quand j'avais le plus besoin de ton aide, je ne l'oublierai jamais.

A ma grande mère et homonyme

Dado N'diaye tu t'es toujours souciée pour moi et prié pour que j'ai ce que je désire dans ce monde surtout pour ma santé, ta gentillesse est sans limite.

A mes cousins et cousines

A toi Magou, ma jumelle, mon amie, ma confidente, tu as toujours été présente à mes côtés, tu es plus qu'une cousine pour moi, je te remercie infiniment

Mamadiaba ; Henda ; Baye Tanti Djidia ; Mala ; Papou ; Batoma ; badiago ; Malick ; Agaicha ; Kanthio ; Lavieux ; Lagaré ; la liste est longue je vous remercie tous et ce travail est pour vous.

A ma belle famille

Neh, tu as été plus qu'une belle-mère pour moi, à Assan et son mari, à Diatou et aux restes de mes belles sœurs et beaux-frères ; ce travail est aussi le vôtre.

A mes amis et camarades

Yaya Sylla, Chaka Dembelé, Kady, Soungou, Christophe, Mahmoud, Coumba, Mimi ;
merci à vous.

REMERCIEMENTS

Je remercie :

- ⇒ Tout le corps professoral de la Faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontostomatologie (FMPOS) ;
- ⇒ Tout le personnel du Centre de Recherche et de Lutte Contre la Drépanocytose (CRLD) de Bamako ;
- ⇒ A tous mes proches d'ici et d'ailleurs
- ⇒ A Toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail
- ⇒ **Le Professeur Dapa Aly Diallo** : cher maître, par le présent travail, je viens vous témoigner de toute ma gratitude ; vous m'avez soigné, enseigné et aidé ; les mots me manquent pour vous remercier. Vous nous avez donné l'amour de l'hématologie grâce à vos multiples qualités qui nous ont séduit ; vous êtes l'envoyé du ciel pour nous les drépanocytaires. Merci pour tout et que Dieu vous bénisse et vous donne longue vie.
- ⇒ **Professeur Aldioumo Guindo** : si nous soutenons aujourd'hui, c'est grâce à vos efforts inlassables. Recevez ici, cher maître, toute ma reconnaissance et sincère gratitude. Je n'oublierai jamais vos conseils et tout ce que vous avez eu à faire pour la réalisation de ce travail. Que Dieu vous récompense pour tout ce que vous faites. Ce travail est le vôtre, bon courage et bonne chance pour une belle carrière universitaire. Encore merci.
- ⇒ **Professeur Ranque Brigitte** : chère Brigitte ce présent travail est aussi le fruit de vos efforts et de votre bienveillance, vous n'avez ménagé aucun effort pour que ces résultats voient le jour. Je ne vous remercierai jamais assez.

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
subsaharienne (Étude MIDAS)

⇒ **Dr Sarro Yaya** : vous avez toujours répondu présent quand j'ai eu besoin de votre aide malgré vos différentes occupations ; que Dieu vous récompense.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

OBJECTIFS

METHODOLOGIE

RESULTATS

COMMENTAIRES ET DISCUSSIONS

CONCLUSION

RECOMMANDATIONS

RESUME

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

SIGLES ET ABREVIATIONS :

AA : Forme de l'hémoglobine normale

ET : écart type

M/F : Masculin/ Féminin

MIDAS : Mortalité Infanto-juvénile attribuable à la Drépanocytose en Afrique Subsaharienne

N : Ensemble

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

R_{AD} : Risque de mortalité attribuable à la drépanocytose.

RR_D : Risque relatif de la mortalité relative à la drépanocytose

SS : Forme homozygote de la drépanocytose

SC : Forme hétérozygote de la drépanocytose

TDR : Test de Diagnostic Rapide

TM_D : Taux de Mortalité attribuable à la Drépanocytose

TM_{FD} : Taux de mortalité dans les familles drépanocytaires.

TM_{FND} : Taux de mortalité dans les familles non drépanocytaires.

TM_G : Taux de mortalité général.

VS : Versus

% : pourcentage

I. INTRODUCTION

La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine, la plus fréquente dans le monde [1]. La maladie se caractérise par la présence d'une hémoglobine anormale « Hb S » qui ne diffère de celle normale « Hb A » que par la mutation ponctuelle du codon 6 du gène de la globine, située sur le chromosome 11. La polymérisation de l'Hb S à l'état désoxygéné est à l'origine d'une anémie hémolytique et de phénomènes vaso-occlusifs. La drépanocytose est une affection incurable, martyrisante et très fréquente. On retrouve le trait drépanocytaire majoritairement dans les populations d'origine Africaine (une partie de l'Afrique occidentale et toute l'Afrique centrale). En raison des mouvements récents des populations qui caractérisent notre époque, elle existe aujourd'hui sur tous les continents.

Il existe différents génotypes :

- ✓ Les homozygotes (SS) et les doubles hétérozygotes composites (SC ; SD ; SO ; S/béta-thalassémie) constituant le groupe des syndromes drépanocytaires majeurs [2].
- ✓ Les sujets hétérozygotes (AS) sont des porteurs sains. [3]

Chez l'enfant, la crise vaso-occlusive douloureuse, les infections, l'aggravation de l'anémie et les accidents vaso-occlusifs graves, sont les complications les plus fréquentes [4]. Les phénomènes de thrombose et les crises vaso-occlusives, qui peuvent toucher n'importe quel secteur de l'organisme, constituent une complication majeure qui domine l'expression clinique de la drépanocytose et qui joue un rôle prépondérant dans la morbidité et accessoirement dans la mortalité de la maladie. Malgré les progrès réalisés dans la prise en charge des malades drépanocytaires, la mortalité reste importante en Afrique Subsaharienne où le dépistage néonatal n'est pas encore systématique et où les soins sont

insuffisamment organisés [5]. De nos jours, on estime que 50 % des naissances drépanocytaires n'ayant pas accès à des soins spécifiques meurent avant l'âge de 5 ans. Cependant, aucune étude anthropologique ni épidémiologique ne documente cette hypothèse (Rees, Lancet 2005) [6]. Dans l'étude CADRE, incluant des patients drépanocytaires tout venant, l'âge médian des patients drépanocytaires SS est de 10 ans soit bien supérieur à celui qui est décrit dans la littérature médicale (Ranque, Lancet Haematology 2014) [7]. Le biais de recrutement a été limité au maximum par le fait que les explorations proposées étaient gratuites, mais il s'agit d'une étude fondée sur un recours spontané aux soins médicaux des patients ou de leurs parents, dans des centres hospitalo-universitaires. De ce fait, la population incluse ne reflète probablement pas correctement la population générale des drépanocytaires. Une seule étude africaine de grande envergure a observé le taux et les causes de mortalité intra hospitalière dans la drépanocytose dans un service de pédiatrie en Tanzanie : dans ce contexte la mortalité est majoritairement liée aux infections parmi lesquelles le paludisme (Makani, Plos Med 2013) [8]. Le taux de mortalité infantile attribuable à la drépanocytose dans la population générale africaine est difficile à estimer par les méthodes classiques du fait de l'absence de dépistage systématique de la maladie à la naissance d'une part, et de l'impossibilité de connaître de façon fiable les causes des décès survenus dans ces régions largement sous-médicalisées d'autre part. Notre travail rapporte les résultats potentiels d'une approche statistique indirecte originale pour estimer le poids de la drépanocytose dans la mortalité infantile dans cinq pays d'Afrique subsaharienne (Sénégal, Burkina, Côte d'Ivoire, RDC et le Mali) dans le but de renforcer le plaidoyer national et international qui permettrait de mobiliser les gouvernants des pays d'Afrique en faveur de la généralisation du dépistage néonatal et de la gratuité des soins chez les enfants drépanocytaires.

II- Objectifs

1 Objectif général :

- ❖ Estimer le taux de mortalité infantile (avant 1 an) et infanto-juvénile (avant 5 ans) attribuable à la drépanocytose dans une cohorte partielle d'une étude multi pays en Afrique sub-saharienne.

2 Objectifs spécifiques :

- ❖ Comparer la distribution des âges de décès :
 - Des enfants de familles avec ou sans enfant drépanocytaire
 - Des enfants drépanocytaires et non drépanocytaires
- ❖ Déterminer les facteurs socio-économiques, géographiques et environnementaux associés à la mortalité infantile et infanto-juvénile drépanocytaire.

III- Méthodologie :

1. **Lieu d'étude** : Notre étude a été réalisée au CRLD de Bamako. Le CRLD est situé sur la colline du Point-G à Bamako en commune III. Cet établissement public à caractère scientifique et technologique est le premier Centre de référence pour la recherche et les prises en charge des complications de la drépanocytose, en Afrique au Sud du Sahara. Ses activités ont démarré depuis le 15 mars 2010 et s'articulent autour de quatre départements :

✚ Un département administratif ;

✚ Un département de recherche et formation ;

✚ Un département médical qui comprend quatre unités :

- Une unité de consultations, d'explorations fonctionnelles et de kinésithérapie ;
- Une unité d'hospitalisation ;
- Une unité de laboratoire ;
- Une unité de pharmacie hospitalière.

✚ Un département de communication.

L'unité de consultations est composée de cinq (5) box qui sont sous la responsabilité d'un médecin hématologiste :

- ✓ Un box d'infirmierie pour la prise des constantes anthropocliniques ;
- ✓ Quatre box de consultation ;

L'unité d'hospitalisation compte deux ailes, sous la responsabilité d'un médecin hématologiste :

- ✓ Une aile adulte de quatorze lits ;
- ✓ Une aile pédiatrique de dix lits.

L'unité de laboratoire qui est sous la responsabilité d'un hémato- biologiste
Comprend des sous unités qui sont :

- ✓ La sous unité d'hématologie ;
- ✓ La sous unité de biologie moléculaire ;
- ✓ La sous unité de bactériologie ;
- ✓ La sous unité de biochimie-clinique

2. Type d'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique observationnelle multicentrique transversale.

3. Période d'étude

Le recrutement des volontaires s'est opéré du 29 Janvier 2018 au 1^{er} Aout 2019.

4. Définitions opérationnelles :

- **Nombre d'enfants nés vivants :** nombre total d'enfants nés vivants, y compris les enfants décédés après la naissance.
- **Cas index :** enfant dont la consultation a amené à interroger la mère.
- **Rang dans la fratrie :** rang de naissance au sein des enfants nés vivants.
- **Cas :** femmes ayant eu au moins trois enfants nés vivants qui ont atteint l'âge de 5 ans et au moins un enfant drépanocytaire.
- **Témoins :** femmes non drépanocytaires ayant eu au moins trois enfants nés vivants qui ont atteint l'âge de 5 ans au moins et sans enfant drépanocytaire.

5. Population d'étude :

L'étude concernait :

- Les femmes ayant eu au moins 3 enfants nés il y a plus de 5 ans, et au moins 1 enfant drépanocytaire, recrutées dans les salles d'attente des consultations d'un Centre de prise en charge de la drépanocytose. Celui du

Mali a été le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) de Bamako.

- Femmes ayant eu au moins 3 enfants nés il y a plus de 5 ans et aucun enfant drépanocytaire, recrutées parmi les sœurs / cousines / voisines des femmes avec enfant drépanocytaire.

5.1. Critères d'inclusion

Les Cas

Il s'agissait de mères :

- Ayant eu du même partenaire, au moins un enfant souffrant d'un syndrome drépanocytaire majeur tel que défini ci-dessous confirmé par le typage de l'hémoglobine :
 - SS, SC ou S β thalassémique,
- Ayant eu au moins trois enfants (vivants ou décédés) nés il y a plus de 5 ans, et au moins 1 enfant drépanocytaire
- Ayant signé un consentement libre et éclairé pour participer à l'étude

Les Témoins

Les témoins étaient des mères de phénotype hémoglobinique AA :

- Ayant eu du même partenaire au moins 3 enfants (vivant ou décédés) nés il y a plus de 5 ans
- N'ayant pas eu d'enfant drépanocytaire,
- Ayant signé un consentement libre et éclairé pour participer à l'étude

5.2. Critères de non inclusion :

Il s'agissait de mères :

- Ayant accouché de moins de 3 enfants vivants

- Dont les enfants avaient moins de 5 ans
- Qui ont refusé de participer à l'étude

5.3. Critères de jugement

Critère de jugement principal :

Taux de mortalité infanto-juvénile = nombre d'enfants décédés avant 5 ans divisé par le nombre d'enfants nés vivants dans des familles ayant au moins un enfant drépanocytaire (TM_{FD}) et dans des familles sans drépanocytose (TM_G).

Critères de jugement secondaires :

- Taux de mortalité infantile = nombre d'enfants décédés avant 1 an divisé par le nombre d'enfants nés vivants dans des familles ayant au moins un enfant drépanocytaire (TM_{FD}) et dans des familles sans drépanocytose connue (ou utilisation des statistiques nationales de mortalité par classe d'âge si elles existent) (TM_G).
- Distribution des âges de décès des enfants drépanocytaires et non drépanocytaires dans les familles ayant au moins un enfant drépanocytaire connu.
- Caractéristiques socioéconomiques et géographiques des familles incluses : lieu et type d'habitat, niveau d'éducation des parents et de la fratrie.

5.4. Taille de l'échantillon

- Pour une précision de +/- 1 % dans le calcul des taux de mortalité,
- En prenant l'hypothèse d'une mortalité infantile de 10 % chez les enfants non drépanocytaires (source :OMS 2009) et de 30% chez les enfants

drépanocytaires donc 15 % ($30 \times 0,25 + 10 \times 0,75$) en moyenne dans les familles drépanocytaires,

- Pour garantir une puissance > 90 % et un risque alpha < 5 %.
- Pour chacun des cinq Centres investigateurs, il fallait donc prévoir d'inclure environ 330 femmes avec au moins un enfant drépanocytaire et 230 femmes sans enfant drépanocytaire.

5.5. Déroulement de l'étude

Inclusion des cas

Nous avons inclus nous-même les volontaires de l'étude à partir d'un questionnaire après une formation sur son administration en octobre 2017. Les cas ont été recrutés dans la salle d'attente des consultations du Centre de Recherche et de Lutte Contre la Drépanocytose de Bamako (CRLD). Nous avons proposé une participation à l'étude aux mamans présentes avec leur enfant drépanocytaire (cas index) au moment où elles attendaient leur tour de consultation.

Après avoir vérifié que la mère remplissait bien les critères d'inclusion, et après obtention du consentement éclairé et signé, nous administrions le questionnaire dans une salle de consultation dédiée à cet effet.

En fin de questionnaire, nous avons demandé le nom et les coordonnées d'au moins 3 femmes de l'entourage de la femme interrogée (sœur / cousine / voisine) n'ayant pas eu d'enfant drépanocytaire et ayant au moins 3 enfants nés il y a plus de 5 ans.

Inclusion des témoins

Les mères de familles non drépanocytaires désignées par les mamans des cas index interrogées et incluses étaient appelées, une proposition de participation à l'étude

leurs était faite. Après acceptation, elles étaient invitées à venir au CRLD en suite à réaliser un dépistage gratuit de la drépanocytose par un test de diagnostic rapide (TDR) appelé Sickle SCAN®.

Mode opératoire du TDR : La mère de famille sans enfant drépanocytaire une fois installée, on lui faisait une petite piqure au doigt avec une aiguille, une goutte de sang était aspirée avec une micropipette et mise dans le réactif ; après avoir fermé le bouchon du réactif il était secoué légèrement trois fois puis on mettait cinq gouttes du contenu dans l'espace réservé sur le test ; il fallait attendre cinq minutes au minimum pour avoir le résultat.

Les mères ayant eu un phénotype hémoglobinique AA répondaient au questionnaire et étaient définitivement incluses. Les autres femmes ne répondaient pas au questionnaire mais bénéficiaient d'une information sur la transmission de la drépanocytose.

Le temps consacré pour participer à l'étude, ne dépassait pas 1 (une) heure.

5. Recueil et gestion des données par interrogatoire dirigé

Les données recueillies sont résumées en annexe (questionnaire de l'étude MIDAS)

5.7. Analyses statistiques

- Calcul des intervalles de confiance des taux de mortalité TM_{FD} et TM_G selon la méthode binomiale.

Estimation du taux de mortalité dans la drépanocytose durant la première année et les 5 premières années de vie et (TM_D) à partir de TM_{FD} et de TM_G , sachant que dans les familles avec un enfant drépanocytaire et des parents sains (hétérozygotes), 25 % des enfants nés vivants sont drépanocytaires :

$$TM_{FD} = (TM_D + 3TM_G) / 4 \text{ donc } TM_D = 4TM_{FD} - 3TM_G$$

- Dédution

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
subsaharienne (Étude MIDAS)**

* du risque relatif de mortalité infanto-juvénile relative de la drépanocytose :

$$RR_D = TM_D / TM_G$$

* du taux de mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose : $RR_D =$

$$TM_D - TM_G$$

- Calcul du risque de mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose.
 $RA_D = p (1 - RR_D) / (p RR_D + (1 - p))$ ou p est la prévalence de la drépanocytose à la naissance dans la population concernée
- Comparaison des distributions d'âge de décès par classe d'âge de 5 ans (+ classes de 1 an jusqu'à 5 ans) entre les familles avec et sans drépanocytose et entre les enfants supposés drépanocytaires ou leurs frères et sœurs supposés non drépanocytaires décédés par test de Chi-2 et de student.
- Recherche de facteurs prédictifs de mortalité avant 1 an et durant les 5 premières années de vie dans les familles drépanocytaires par régression logistique conditionnelle multivariée avec stratification par famille, notamment la durée de suivi en centre spécialisé, l'indice de pauvreté, le lieu d'habitation, le niveau d'instruction.

Les analyses statistiques ont été faites avec le logiciel R, version 3.5.2

Considérations éthiques :

Le protocole de recherche a été soumis aux comités d'éthique institutionnel de chaque pays concerné. Celui du Mali a été soumis et approuvé par le comité d'éthique institutionnel du CRLD le 13 /07/2017.

La participation à l'étude était volontaire. Aucune mère ne participait à l'étude avant d'avoir signé un consentement libre et éclairé dont copie signée lui était remise. Le formulaire du consentement libre et éclairé a été préalablement soumis à l'approbation du Comité d'Ethique Institutionnel ayant à charge, d'examiner le

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
subsaharienne (Étude MIDAS)**

protocole de recherche. Les témoins étaient inclus après un dépistage de la drépanocytose qui se faisait à partir d'une ponction au bout du doigt. Les risques liés à cette ponction sont une douleur transitoire et la survenue théorique d'une surinfection ou d'un saignement prolongé au niveau du point de ponction. Des précautions étaient prises pour minimiser ces risques. Les informations reçues auprès des volontaires, n'étaient accessibles qu'aux investigateurs principaux ou sur autorisation de l'investigateur principal. Une compensation monétaire de 6850 francs CFA a été donnée aux témoins comme frais de transport pour se rendre au centre et 1500 francs CFA aux cas correspondant au dédommagement pour le temps consacré à l'étude.

IV- RESULTATS

IV-1 : Détermination des facteurs socio-économique, géographique et environnementaux associés à la mortalité drépanocytaire :

Tableau I : répartition des tranches d'âge des mères

Ages (année)	Mère de famille drépanocytaire		Mère de famille non drépanocytaire	
	N	%	N	%
0-30	68	(21,2)	97	(42.2)
31-50	253	(76,7)	123	(53.5)
51-70	9	(2,1)	10	(4.3)
Total	330	(100)	230	(100)

Nous avons constaté que la tranche d'âge 31-50 est la plus représentée dans les deux familles

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
subsaharienne (Étude MIDAS)

Tableau II : l'âge moyen des mères et des pères des différentes familles

	Ensemble	Famille drépanocytaire	Famille non drépanocytaire	Valeur p
Age des mères	35,47	36,56	33,92	0,0002
Age des pères	45,30	46,41	43,72	0,0013

L'âge moyen des parents de familles drépanocytaires était significativement plus élevé que celui des parents de familles témoins ($p=0,002$ et $0,0013$) ; on constate une différence de 10 ans entre les pères et les mères dans les deux types de familles.

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
saharienne (Étude MIDAS)**

Tableau III : répartition des parents selon le niveau d’instruction

	Famille drépanocytaire		Famille non drépanocytaire		Total		Valeur P
	N	%	N	%	N	%	
Niveau d’étude de la femme	330		230		560		
Aucun	44	(13,2)	49	(21,3)	93	(16,6)	0,0093
Alphabétisé	52	(15,6)	17	(7,4)	69	(12,3)	
Primaire	69	(21,2)	51	(22,2)	120	(21,4)	
Secondaire	82	(24,8)	61	(26,5)	143	(25,5)	
Supérieur	83	(25,2)	52	(22,6)	135	(24,2)	
Niveau d’étude du conjoint	N	%	N	%	N	%	
	330		230		530		
Aucun	28	(8,4)	31	(13,5)	59	(10,5)	0,0833
Alphabétisé	58	(17,6)	26	(11,3)	79	(15,3)	
Primaire	35	(10,4)	31	(13,5)	66	(11,8)	
Secondaire	99	(30,1)	70	(30,6)	169	(30,2)	
Supérieur	110	(33,5)	72	(31,3)	181	(32,3)	

Le niveau d’instruction était quasi identique dans les deux types de familles, la différence se situait au niveau du genre ; les pères avaient un niveau d’instruction plus élevé que les mères.

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
saharienne (Étude MIDAS)**

Tableau IV: les facteurs socio-économiques des familles (score OMS de pauvreté)

	Famille drépanocytaire		Famille non drépanocytaire		Total		P
	N	%	N	%	N	%	
Au moins un enfant décédé dans la famille	93	(28,6)	47	(20,5)	140	(25,3)	0,03
Au moins un membre souffre de malnutrition	2	(0,6)	0	(0,0)	2	(0,4)	0,23
Au moins un membre de la famille a au moins 5 ans de scolarité complète	328	(99,7)	221	(96,5)	546	(98,4)	
Au moins un enfant d'âge scolaire n'est pas à l'école	3	(0,9)	2	(0,9)	5	(0,9)	0,95
Le foyer dispose de l'électricité	328	(99,4)	218	(94,8)	542	(97,5)	
Eau potable accessible à moins de 30 minutes de marche	320	(98,2)	222	(96,5)	542	(97,5)	0,22
Toilette partagée avec d'autres ménages	196	(60,1)	178	(77,4)	374	(67,3)	
Sol de l'habitat composé boue/sable/fumier/cailloux	112	(34,4)	124	(53,9)	236	(42,5)	
Cuisson effectuée au bois/charbon de bois/boue	330	(100)	230	(100)	560	(100)	
Possession d'au moins deux biens : radio/télé/téléphone/vélo/moto	329	(99,7)	230	(100)	555	(99,8)	0,45

Le bilan de l'indice de pauvreté est difficile à analyser, mais dans notre étude, les familles non drépanocytaires étaient plus pauvres que les familles drépanocytaires. En effet, les familles drépanocytaires avaient plus souvent accès à l'électricité (99,4% contre 94,8%) à l'eau potable (98,2% contre 96,5%) et partageaient moins les toilettes (60,1% contre 77,4% dans les familles non drépanocytaires).

IV -2 : Comparaisons des distributions des âges de décès des enfants

Tableau V : répartition du nombre d'enfants vivants et décédés

	Famille drépanocytaire		Famille non drépanocytaire		Total		Valeur p
	N	%	N	%	N	%	
Nombre d'enfants nés vivants	1614		932		2546		
Nombre d'enfant décédés	145	(9,0)	60	(6,4)	205	(8,1)	0,044
Nombre d'enfants décédés avant 5 ans	110	(75,9)	53	(88,3)	163	(79,5)	0,456
Nombre d'enfants décédés après 5 ans	35	(24,1)	7	(11,7)	42	(20,5)	
Nombre d'enfants vivants	1469	(91,1)	872	(93,6)	2341	(91,9)	

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique subsaharienne (Étude MIDAS)

Dans les familles drépanocytaires 9% des enfants étaient décédés contre 6.4% dans les familles non drépanocytaires ($p=0,04$) ; mais le pourcentage de décès des moins de 5 ans était plus élevé dans les familles non drépanocytaires que dans les familles drépanocytaires sans que la différence soit statistiquement significative.

Tableau VI : répartition du nombre moyen d'enfants nés vivants et décédés par femme dans chaque type de famille

	Ensemble	Famille drépanocytaire	Famille non drépanocytaire	Valeur p
Nombre moyen d'enfants nés vivants	4 (3-6)	5 (3-6)	3 (3-4)	<0,0001
Nombre moyen d'enfants décédés	1 (1-2)	1 (1-2)	1 (1-1)	0,0563

() = extrêmes

Le nombre moyen d'enfants par femme dans les familles drépanocytaires était de 5 contre 3 dans les familles non drépanocytaires ; le nombre moyen d'enfants décédés était identique dans les 2 familles.

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique subsaharienne (Étude MIDAS)

Tableau VII : l'âge moyen des enfants vivants et décédés dans les différentes familles

	Ensemble	Famille drépanocytaire	Famille non drépanocytaire	P
Age moyen des enfants vivants	10,42	10,77	9,84	0,003278
Age moyen des enfants décédés	4,28	4,39	2,34	0,003761
Age moyen des enfants décédés avant 5 ans	1,35	1,47	1,10	0,097026

L'âge moyen des enfants vivants et décédés était statistiquement significativement plus élevé dans les familles drépanocytaires que non drépanocytaires.

Tableau VIII : le nombre d'enfants décédés avant 1 an et entre 1- 5 ans dans les deux types de familles

	Familles drépanocytaires		Familles non drépanocytaires		Valeur p
	N	%	N	%	
Enfants décédés avant un an	51	(46,4)	27	(50,9)	0,4523
Enfants décédés de 1 à 5 ans	59	(53,6)	26	(49,1)	0,121
Total	110	(100)	53	(100)	

Contrairement aux enfants des familles non drépanocytaires, le nombre de décès d'enfants était plus élevé entre 1 et 5 ans qu'avant 1 an (59 vs 51 pour les familles drépanocytaires et 26 vs 27 pour les familles non drépanocytaires).

Tableau IX : répartition du nombre d'enfants décédés avant 1 an et entre 1-5 ans dans les familles drépanocytaires, selon leur statut drépanocytaire connu

	Enfants drépanocytaires		Enfants non connus comme drépanocytaires		Valeur p
	N	%	N	%	
Enfants décédés avant 1 an	14	(31,8)	37	(56,1)	0,034
Enfants décédés entre 1-5 ans	30	(68,2)	29	(43,9)	0,015
Effectif de décès avant 5 ans	44		66		

Dans les familles drépanocytaires, les enfants qui étaient connus drépanocytaires étaient plus souvent décédés entre 1 et 5 ans (68,2%) que les enfants non drépanocytaires (43,9%). Sur les 44 enfants connus drépanocytaires, 14 (31,8%) étaient décédés avant 1 an contre 37 (56,1%) non connus comme drépanocytaires.

Tableau X : les moyennes d'âges de survenue des décès des enfants selon qu'ils étaient d'une famille drépanocytaire ou non

	Famille drépanocytaire	Famille non drépanocytaire	Total	Valeur p
Nombre moyen d'enfants décédés	N 145	N 60	N 205	
Moyenne d'âge de décès en année (± écart type)	4,39 ±5,43	2,6± 6,30	4,42± 8,6	0,0363

Ce tableau nous renseigne que la moyenne d'âge de survenue des décès des enfants était significativement plus élevée dans les familles drépanocytaires (4,39±5,43 ans) que dans les familles non drépanocytaires (2,6±6,30 ans)

Tableau XI : les moyennes d'âges de survenue des décès des enfants drépanocytaires et non drépanocytaires connus dans les familles drépanocytaires

	Enfants drépanocytaires N= 44	Enfants non connus comme drépanocytaires N= 66	Total N=110	P value
Age moyen de survenue des décès	2 (1-2)	1 (1-1)	1 (1-1)	0,13

() = extrêmes d'âge

La moyenne d'âge de survenue des décès des enfants drépanocytaires était plus élevée que celle observée chez les enfants non drépanocytaires mais la différence n'est pas statistiquement significative (valeur p =0,13)

Tableau XII : évaluation du taux de mortalité

	Ensemble N=2546	Famille drépanocytaire N=1614	Famille non drépanocytaire N=932	P value
Taux de mortalité global	8,04%	9,04%	6,33%	0,04
Taux de mortalité avant 5 ans	6,27%	6,61%	5,69%	0,04

Le taux de mortalité globale chez les enfants des familles drépanocytaires (TM_G) était de 9,04%, contre 6,33% dans les familles non drépanocytaires ($p = 0,04$).

Le taux de mortalité infanto-juvénile (avant 5 ans) des familles drépanocytaires (TM_{FD}) était de 6,6%, contre 5,7% dans les familles non drépanocytaires (TM_{FND}) (valeur $p=0,04$).

Selon les calculs décrits dans le paragraphe Analyses statistiques, le taux de mortalité chez les enfants drépanocytaires (TM_D) était estimé à 17,16%. Le taux de mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose était 10,84%. Le risque relatif de mortalité infanto-juvénile de la drépanocytose (RR_D) était égal à 2,13 par contre le risque de mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose (RA_D) était 3,7.

**IV-3 : Détermination des circonstances, lieux de décès des enfants
drépanocytaires**

**Tableau XIII : répartition des enfants décédés selon les circonstances rapportées
par la mère**

	ENSEMBLE		FAMILLES		FAMILLES NON		Valeur p
	N=163	%	DREPANOCYTAIRES N = 110	%	DREPANOCYTAIRES N = 53	%	
FIEVRE	37	(22,70)	33	(30,00)	4	(7,55)	0,0013
PALEUR	23	(14,11)	23	(20,9)	0	0	0,0003
ICTERE	8	(4,91)	8	(7,27)	0	0	0,0441
DIARRHEE	7	(4,29)	4	(3,64)	3	(5,66)	0,5505
VOMISSEMENT	2	(1,23)	1	(0,92)	1	(1,89)	0,5953
AUTRE	55	(33,74)	17	(15,45)	38	(71,69)	0,0013
INCONNU	31	(19,02)	24	(21,82)	7	(13,21)	0,1895

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique subsaharienne (Étude MIDAS)

Dans une proportion importante de cas, les circonstances de décès n’avaient pas pu être précisées (21% dans les familles drépanocytaires et 13% dans les familles non drépanocytaires). Lorsque les circonstances étaient rapportées, les plus fréquentes dans les familles drépanocytaires étaient la fièvre suivie de la pâleur et « autre » ; dans les familles non drépanocytaires, les circonstances étaient « autres » dans 2 cas sur 3. Les différences observées étaient statistiquement significatives.

Tableau XIV : distribution des enfants décédés avant 5 ans en fonction de leur lieu de décès

Lieux de décès	Familles drépanocytaires		Familles non drépanocytaires		P
	N	%	N	%	
Domicile	60	(54,5)	27	(50,9)	0,5811
Hôpital	18	(16,4)	13	(24,5)	0,2345
Centre de santé de référence	16	(14,5)	12	(22,6)	0,1624
Centre de santé communautaire	12	(10,9)	1	(1,9)	0,1113
Autre	4	(3,60)	0	(0,0)	0,0803
Total	110	(100)	53	(100)	

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
subsaharienne (Étude MIDAS)**

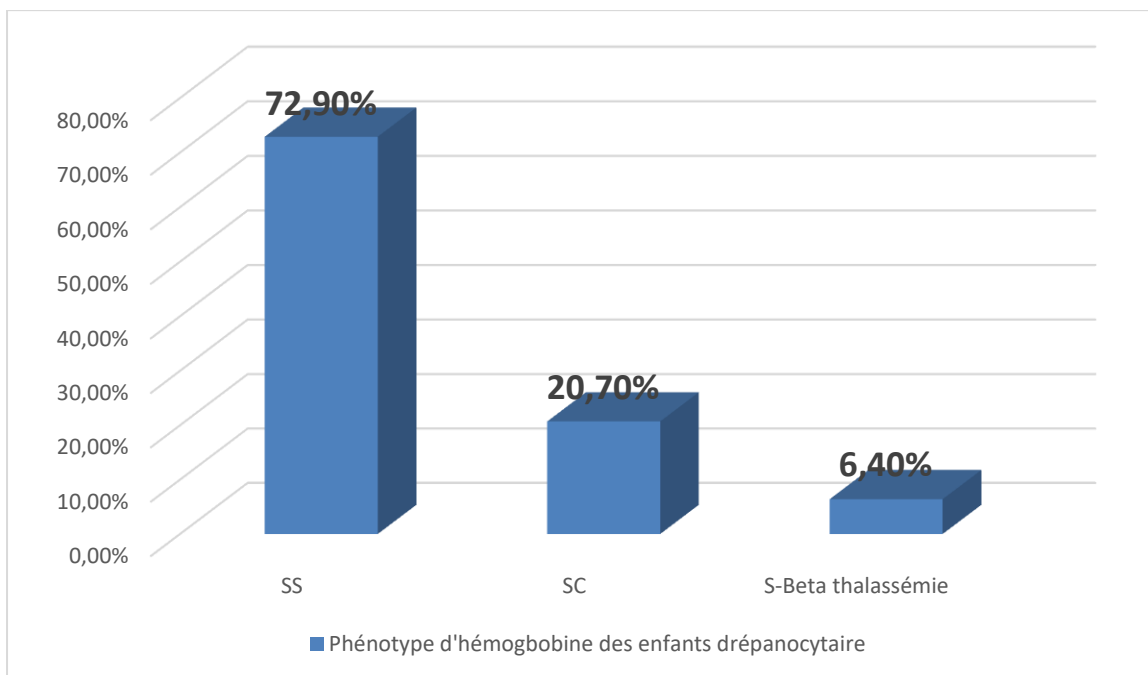
La majorité des décès étaient survenues à domicile dans les familles drépanocytaires comme dans les familles non drépanocytaires sans qu'on observe une différence entre celles-ci ($p > 0,05$)

Tableau XV : distribution des enfants décédés avant 5 ans selon le sexe

Sexe	Famille drépanocytaire		Famille non drépanocytaire		Ensemble		Valeur p
	N	%	N	%	N	%	
Filles	51	(46,36)	24	(45,28)	75	(46,01)	0,8968
Garçons	59	(53,64)	29	(54,72)	88	(53,99)	0,8968

On observe un pourcentage de décès plus élevé chez les garçons dans les deux types de familles.

Graphique 1 : répartition des phénotypes hémoglobiniques des cas index drépanocytaires (ayant permis de repérer la famille drépanocytaire)



Dans les familles drépanocytaires, les cas index étaient majoritairement de phénotype hémoglobinique SS (72,9%).

V- DISCUSSION

1. Discussion méthodologique

Le taux de mortalité infantile attribuable à la drépanocytose dans la population générale africaine est difficile à estimer par les méthodes classiques du fait de l'absence de dépistage systématique de la maladie à la naissance d'une part, de l'impossibilité de connaître de façon fiable les causes des décès survenus dans un contexte largement sous-médicalisée d'autre part. C'est pourquoi nous avons adopté une approche statistique indirecte. Autrement une étude en contexte de soins non organisés (hôpitaux et Centres de santé périphériques) aurait mieux permis de répondre à la question scientifique posée, mais cette approche méthodologique ne nous a pas paru efficace à cause d'incertitudes dans le recueil des données au niveau de ces structures de santé.

Ceci explique le choix du CRLD qui est un Centre de référence où on pouvait espérer obtenir une précision d'une part dans le diagnostic, d'autre part, dans le recueil des données relatives aux cas index. Une des limites de notre étude s'exprime également dans le fait qu'il présente des résultats partiels. En effet pour répondre à la question de la mortalité attribuable à la drépanocytose, l'étude a été conçue comme une étude multicentrique, multi-pays qui devait enrôler 330 femmes avec au moins trois enfants dont au moins un drépanocytaire et 230 femmes avec au moins trois enfants non drépanocytaires par Centre.

Les données de l'étude ont été recueillies par autopsie verbale. C'est pourquoi dans le but de discuter les taux de mortalité observés, nous avons préféré le terme "circonstances" de décès à celui de "causes" de décès.

Malgré ses limites il nous semble que l'analyse intermédiaire relative aux données recueillies au niveau de notre Centre mérite d'être considérées et discutées.

2. Signification de nos résultats

Le critère principal de jugement de notre étude a été le taux de mortalité infanto-juvénile que nous avons exploré par une méthodologie basée sur la comparaison entre des familles drépanocytaires et non drépanocytaires. Il apparait que ce taux est statistiquement significativement plus élevé dans les familles drépanocytaires que dans les familles non drépanocytaires (6,6 vs 5,7 ; $p=0,04$). L'Age médian des mères enrôlées dans notre étude était dans la tranche d'âge de 31-50 ans dans les deux groupes de comparaison. Le nombre moyen de naissances vivantes par femme était de 5 dans les familles ayant donné naissance à au moins un drépanocytaire et 3 dans les familles n'ayant pas donné naissance à un drépanocytaire ; or dans la population générale Malienne le nombre moyen d'enfants par femme est de 6,3. On pourrait rapprocher cette différence à un espace inter génésique plus court chez les mères d'enfants drépanocytaires à cause de décès d'enfants plus fréquent et précoces comme cela été discuté par certains auteurs [9]. L'analyse du nombre de décès d'enfants selon l'âge de survenue du décès permet de constater qu'il n'y a pas de différence entre les familles pour les décès survenant avant l'âge de 1 an, mais que entre 1 et 5 ans, on observait plus de décès dans les familles drépanocytaires que dans les familles non drépanocytaires avec un âge moyen de survenue du décès significativement différent ($4,39 \pm 5,43$ ans pour les familles drépanocytaires vs $2,60 \pm 6,30$ ans pour les familles non drépanocytaires) ($p=0,04$) . Ce constat soulève l'hypothèse d'une implication significative de la drépanocytose dans la survenue des décès observés dans les familles drépanocytaires en considérant que parmi les facteurs de risque de décès infantile qui différencient les familles drépanocytaires des familles non drépanocytaires l'anomalie génétique doit être considérée. On sait en effet

que les premières manifestations de la maladie drépanocytaire commencent dans la majorité des cas seulement dans la tranche d'âge de 6 mois à 5 ans et que la grande mortalité qu'elle engendre pour les populations des drépanocytaires non soumis à des soins spécifiques organisés est observée dans la tranche d'âge de 1 à 5 ans [10 ;11]. Un autre constat qui conforte cette hypothèse est celui relatif aux circonstances de survenue des décès des enfants. En effet, lorsque la circonstance de décès est connue, on note dans les familles drépanocytaires, une prédominance de circonstances comme la fièvre, la pâleur et l'ictère alors que dans les familles non drépanocytaires, les décès sont observés dans d'autres circonstances. On sait par ailleurs que les symptômes cliniques comme la fièvre, pâleur et ictère sont presque constamment associés aux complications drépanocytaires aiguës grandes pourvoyeuses de la mortalité drépanocytaire et constituent de ce fait, des circonstances de diagnostic fréquentes de la drépanocytose [12 ;13].

Que l'on considère les familles drépanocytaires ou non drépanocytaires, on constate que la majorité (> 50%) des décès d'enfants rapportées par les mères est survenue à domicile. Ce constat pose la question de la sous-fréquentation des services de santé [14] que nous n'avons pas explorée au cours de cette étude.

Cette étude montre un taux de mortalité globale significativement plus élevé dans les familles drépanocytaires que dans les familles non drépanocytaires (9,04 vs 6,33 ; $p=0,04$) avec un taux de mortalité plus élevé entre 1 et 5 ans. Ce constat est semblable à celui fait dans les enquêtes démographiques et de santé au Mali en 2018 (EDSM) où le quotient de mortalité est estimé à 5,4% et celui de la mortalité infanto-juvénile est évalué à 10,1%. La déduction du risque relatif de mortalité infanto-juvénile relative à la drépanocytose à partir

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique subsaharienne (Étude MIDAS)

de ces taux de mortalité selon le modèle mathématique appliquée dans notre méthodologie de travail, permet de situer ce risque à 2,13 et la mortalité infanto-juvénile attribuable à la maladie à 3,7 ; le risque de mortalité infanto-juvénile dans la population Malienne est à 17,9 (si l'intervalle inter génésique est <2 ans) ou 5,7 (si l'intervalle inter génésique est ≤ 4 ans). Cet excès de mortalité n'est pas lié à des conditions socio-économiques plus défavorables puisque nous constatons que les familles non drépanocytaires avaient un indice de pauvreté plus élevé que celui des familles drépanocytaires. Il faut rappeler que notre approche d'évaluation de ce paramètre est indirecte.

Il est possible qu'une étude en zone rurale conduise à des résultats différents. A notre connaissance notre étude est la première qui a été conduite pour explorer la question de la mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose. Les résultats soulignent d'ores et déjà l'intérêt de conduire des études dans des cohortes de drépanocytaires diagnostiqués dès la naissance en situation de suivi organisés ou non.

VI-CONCLUSION :

Les résultats de notre étude sont issus d'une analyse intermédiaire des données recueillies dans un Centre de référence de la drépanocytose parmi cinq impliqués dans un projet multicentrique, multi pays pour répondre à la question de la mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique. Ils montrent un taux de mortalité plus élevé dans les familles drépanocytaires pour les enfants âgés de 1 à 5 ans et un risque de mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose estimée à 3,7. Ces résultats reposent sur une approche indirecte ; ils incitent à conduire des études dans des cohortes de drépanocytaires diagnostiqués dès la naissance en situation de suivi organisés ou non.

VII- RECOMMANDATIONS

Au Ministre de la Santé et des Affaires Sociales :

- Généraliser le dépistage néonatal de la drépanocytose
- Mener des campagnes d'éducation, de prévention et de sensibilisation de la population sur la drépanocytose
- Former des agents de santé impliqués dans la prise en charge de la drépanocytose ;
- Rendre gratuit les soins des enfants drépanocytaires

Aux personnels soignants

- Demander l'électrophorèse de l'hémoglobine à tout enfant présentant des signes de la drépanocytose ou ayant eu des frères ou sœurs drépanocytaires.

Aux personnels du CRLD

- Informer les parents d'enfants drépanocytaires sur les risques liés à la maladie.
- Apprendre aux parents les paramètres de surveillance chez les enfants drépanocytaires et les facteurs déclencheurs des crises.
- Faire connaître l'importance des suivis chez les enfants drépanocytaires.

A la population :

- S'intéresser aux problèmes liés à la mortalité infantile et infanto-juvénile.
- Faire suivre régulièrement les enfants drépanocytaires dans des structures de santé spécialisées.

VIII - Références :

- 1- Wajeman H, Riou J. Globin chain analysis an important tool in phenotype study of hemoglobin disorders. Clin Biochem 2009 ;24(18) :18-02-6
- 2- Riou J, Godart C, Hurtrel D et al. Evaluation of cation-exchange highperformance liquid-chromatography for presumptive identification of haemoglobin variants. J Clin Chem 1997 ; 43 : 34-9.
- 3- Serjeant GR Priapism. In : Serjeant GR, ed. Sickle cell disease, 3rd ed. Oxford : Oxford University Press, 2001 : 326-38.
- 4- Kaptue ; mbanya ; Monny lobe ; Ngoko. Guide national de diagnostic et de Prise en charge des affections hématologiques. Minsanté cameroun, 2005
- 5- Serjeant GR, Serjeant BE. Management of sickle cell disease ; lessons from the Jamaican cohort study. Blood 1993 ; 7 :137-45
- 6- World Health Organization. Guidelines for the control of Hemoglobin Disorders. Edited by model. Geneva : World Health organization publication ; WHO/HDP/HDP/HB/GL/94.1, 1994.
- 7- Ranque, Lancet Haematology. Early renal in patients with sickle cell disease in sub-saharan Africa: a multinational, prospective cross-sectional study .2014
- 8- Makani J, Ofori-Acquah S-F, O Wonkam and K Ohene-Frempong. Sickle diseases : New Opportunities and Challenge in Africa.
- 9- Lehmann. The distribution of sickle cell trait. J. Clin. Path ; 1953 ; 329-6.
- 10- Diallo D Drépanocytose au Mali en 2002. Mali Medical 2002 ; XVII (2) :37-43.
- 11- Diallo D, Tchernia G Sickle cell disease in Africa. Curr Opin Hematol 2002 ; 9 :111-6

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
saharienne (Étude MIDAS)**

12-Herrick JB. Pelicular elongatd and sickle shaped red blood corpuscles in a case of server anemia. Arch Inten Med 1910 ; 6 :517-21

13-Serjeant GR. Sickle cell disease New York-Oxford, University press, 1985.

14- Audibert M, de Roodenbeke E Utilisation des services de santé de 1^{er} niveau au Mali : analyse de la situation et perspectives, 2005.

Fiche signalétique

Nom : DOUCOURE

Prénom : DADO

Tél : (00223) 79362734

Email doucourendiaye2000@yahoo.fr

Titre : Estimation du risque de mortalité infanto-juvénile attribuable à la
Drépanocytose en Afrique sub-saharienne (Etude MIDAS)

RESUME

Les données épidémiologiques sur la drépanocytose sont encore imprécises en Afrique faute d'étude de cohortes de drépanocytaires suivis depuis la naissance. S'il est admis qu'en absence d'accès à des soins organisés, 50% des enfants drépanocytaires décèdent avant l'âge de 5 ans en Afrique, aucune étude n'évalue la mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose dans ce continent où les causes de mortalités infanto-juvénile sont multiples.

L'objectif de notre étude était d'évaluer la mortalité infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose dans un Centre de référence de la drépanocytose en Afrique. L'étude s'est déroulée du 29 janvier 2018 au 1er Aout 2019, au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose de Bamako au Mali. La méthodologie utilisée était basée sur une approche indirecte qui a consisté à comparer à partir d'un cas index, la mortalité infanto-juvénile de familles avec naissances drépanocytaires, à celle de familles sans naissances drépanocytaires.

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique subsaharienne (Étude MIDAS)

L'étude a comparé 330 familles drépanocytaires avec cas index à 230 familles non drépanocytaires qui constituaient des témoins. Les taux de mortalité infanto-juvénile ont été calculés et une déduction du risque relatif de mortalité à la drépanocytose a été faite. Les résultats ont été analysés à la lumière de l'indice de pauvreté des familles.

Cette étude montre un taux de mortalité global significativement plus élevé dans les familles drépanocytaires que dans les familles non drépanocytaires (9,04 vs 6,33 ; $p=0,04$) avec un taux de mortalité plus élevé entre 1 et 5 ans. La déduction du risque relatif de mortalité à la drépanocytose à partir de ces taux selon le modèle mathématique appliquée dans notre méthodologie de travail, permet de situer ce risque à 3,7% avec un taux de mortalité estimé à 17,16 et un risque relatif à 2,13%. Cet excès de mortalité n'est pas lié à des conditions socio-économiques plus défavorables.

Mots clés : drépanocytose, mortalité infanto-juvénile, CRLD, Mali

Année universitaire 2018-2019

Pays d'origine : Mali

Lieu de dépôts : Bibliothèque de la FMOS.

Secteur d'intérêt : Centre de Recherche et de Lutte Contre la Drépanocytose (CRLD).

IX. ANNEXES

Questionnaires de l'Étude MIDAS.

1 - Questionnaire du cas = mère de famille drépanocytaire

Données Administratives non communiquées au Centre Coordinateur

Nom : _____ Prénom : _____

Date de naissance : | | | | | | | | | |

Adresse : _____ Numéro de téléphone : _____

Données Administratives communiquées au Centre Coordinateur

Centre de consultation : _____

Date de la consultation : | | | | | | | | | |

Identifiant MIDAS : _____ Ethnie : _____

Âge de la femme (ans) : _____ Âge du conjoint (ans) : _____

Nombre d'enfants nés vivants^(*) : _____ Âge des enfants vivants (ans) : _____

Données relatives au cas index^(*)

Phénotype d'hémoglobine du cas index : SS SC S β thalassémique

Rang dans la fratrie^(*) : _____ Âge (ans) : _____ Début suivi dans centre | | | | | | | |

Données Socio-économiques

Niveau d'étude de la femme : aucun alphabétisé primaire secondaire supérieur

Niveau d'étude du conjoint : aucun alphabétisé primaire secondaire supérieur

Indice multidimensionnel de pauvreté

Au moins un enfant est décédé dans la famille : oui non

Au moins un membre de la famille souffre de malnutrition : oui non

Au moins un membre de la famille a 5 ans, ou plus, de scolarité complète : oui non

Au moins un enfant d'âge scolaire (entre 1 et 8 ans) n'est pas à l'école : oui non

Le foyer dispose de l'électricité : oui non

L'eau potable est accessible à moins de 30 min de marche : oui non

Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique subsaharienne (Étude MIDAS)

Les toilettes sont partagées avec d'autres ménages : oui non

Le sol de l'habitat est composé de boue / sable / fumier : oui non

La cuisson est effectuée au bois / charbon de bois / boue : oui non

Le ménage possède au moins deux biens parmi : poste de radio /
poste de télévision / téléphone / vélo / moto : oui non

Données Mortalité Infantile et Infanto-Juvenile

Nombre d'enfants décédés avant l'âge de 5 ans : -----

Pour chacun des enfants décédés :

 sexe : M F âge de décès (mois) : -----

 suspicion drépanocytose : oui non

 critères : diagnostic formel pâleur jaunisse gonflement mains / pieds

 cause probable décès : fièvre pâleur ictère autre symptôme

 lieu du décès : domicile hôpital centre de santé poste de santé

2 - Questionnaire du Témoin = mère de famille non drépanocytaire

Données Administratives non communiquées au Centre Coordinateur

Nom : ----- Prénom : -----

Date de naissance : [] [] [] [] [] [] [] []

Adresse : ----- Numéro de téléphone : -----

Données Administratives communiquées au Centre Coordinateur

Centre de consultation : -----

Date de la consultation : [] [] [] [] [] [] [] []

Identifiant MIDAS : ----- Ethnie : -----

Âge de la femme (ans) : ----- Âge du conjoint (ans) : -----

Nombre d'enfants nés vivants (*): ----- Âge des enfants vivants (ans) : -----

**Estimation du risque de mortalité Infanto-juvénile attribuable à la drépanocytose en Afrique
subsaharienne (Étude MIDAS)**

Données relatives au témoin ^(*)

Phénotype AA vérifié par Sickle Scan: oui

Transfusion sanguine dans les 3 derniers moi : oui non

Données Socio-économiques

Niveau d'étude de la femme : aucun alphabétisé primaire secondaire supérieur

Niveau d'étude du conjoint : aucun alphabétisé primaire secondaire supérieur

Indice multidimensionnel de pauvreté

Au moins un enfant est décédé dans la famille : oui non

Au moins un membre de la famille souffre de malnutrition : oui non

Au moins un membre de la famille a 5 ans, ou plus, de scolarité complète : oui non

Au moins un enfant d'âge scolaire (entre 1 et 8 ans) n'est pas à l'école : oui non

Le foyer dispose de l'électricité : oui non

L'eau potable est accessible à moins de 30 min de marche : oui non

Les toilettes sont partagées avec d'autres ménages : oui non

Le sol de l'habitat est composé de boue / sable / fumier : oui non

La cuisson est effectuée au bois / charbon de bois / boue : oui non

Le ménage possède au moins deux biens parmi : poste de radio /
poste de télévision / téléphone / vélo / moto : oui non

Données Mortalité Infantile et Infanto-Juvénile

Nombre d'enfants décédés avant l'âge de 5 ans : -----

Pour chacun des enfants décédés :

sexe : M F âge de décès (mois) : -----

suspicion drépanocytose : oui non

critères : diagnostic formel pâleur jaunisse gonflement mains / pieds

cause probable décès : fièvre pâleur ictère autre symptôme

lieu du décès : domicile hôpital centre de santé poste de santé