

Ministère de l'Enseignement Supérieur
et de la Recherche Scientifique



REPUBLIQUE DU MALI
Un Peuple- Un But- Une Foi



UNIVERSITE DES SCIENCES DES TECHNIQUES ET DES
TECHNOLOGIES DE BAMAKO

Faculté de Pharmacie

Année universitaire : 2022 - 2023

N°/.....

FAPH

THESE

**Contribution à l'amélioration de la formule de la pommade de
protection solaire distribuée aux personnes atteintes d'albinisme à
l'Hôpital de Dermatologie de Bamako**

Présentée et soutenue publiquement le 24/10/2023 devant la Faculté de Pharmacie Par :

Mme. Sarata OUEDRAOGO

Pour obtenir le grade de Docteur en Pharmacie (*Diplôme D'Etat*)

Jury

Président : M. Elimane MARIKO Professeur (FAPH)

Membres : M. Mamadou GASSAMA, Maitre de conférences

: M. Bacary M. CISSE, Maitre-Assistant (FAPH)

Co-directeur : Mme. Aichata MARIKO, Assistante (FAPH)

Directeur : M. Ousmane FAYE, Professeur (FMOS)

LISTE DES MEMBRES DE L'ADMINISTRATION ET DU CORPS ENSEIGNANT A LA FACULTÉ DE PHARMACIE ANNEE UNIVERSITAIRE 2022-2023

➤ ADMINISTRATION

Doyen : Boubacar TRAORE, Professeur

Vice-doyen : Sékou BAH, Maître de Conférences

Secrétaire principal : Seydou COULIBALY, Administrateur Civil

Agent comptable : Ismaël CISSE, Contrôleur des Finances.

➤ PROFESSEURS HONORAIRES

N°	PRENOMS	NOM	SPECIALITE
1	Flabou	BOUGOUDOGO	Bactériologie-Virologie
2	Boubacar Sidiki	CISSE	Toxicologie
3	Bakary Mamadou	CISSE	Biochimie
4	Abdoulaye	DABO	Malacologie -Biologie animale
5	Daouda	DIALLO	Chimie Générale et Minérale
6	Mouctar	DIALLO	Parasitologie-mycologie
7	Souleymane	DIALLO	Bactériologie - Virologie
8	Kaourou	DOUCOURE	Physiologie humaine
9	Ousmane	DOUMBIA	Chimie thérapeutique
10	Boukassoum	HAÏDARA	Législation
11	Gaoussou	KANOUTE	Chimie analytique
12	Alou A.	KEÏTA	Galénique
13	Mamadou	KONE	Physiologie
14	Brehima	KOUMARE	Bactériologie/Virologie
15	Abdourahamane S.	MAÏGA	Parasitologie
16	Saïbou	MAÏCA	Législation
17	Elimane	MARIKO	Pharmacologie
18	Mahamadou	TRAORE	Génétique
19	Sékou Fantamadv	TRAORC	Zoologie
20	Yaya	COULIBALY	Législation

➤ **PROFESSFURS DECEDES**

N°	PRENOMS	NOMS	SPECIALITE
1	Mahamadou	CISSE	Biologie
2	Drissa	DIALLO	Pharmacognosie
3	Moussa	HARAMA	Chimie analytique
4	Mamadou	KOUMARE	Pharmacognosie
5	Moussa	SANOGO	Gestion pharmaceutique

➤ **DER: SCIENCES BIOLOGIQUES ET MÉDICALES**

1. PROFESSEUR/DIRECTEUR DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOMS	GRADE	SPECIALITE
1	Mounirou	BABY	Professeur	Hématologie
2	Mahamadou	DIAKITE	Professeur	Immunologie-Génétique
3	Alassane	DICKO	Professeur	Santé Publique
4	Abdoulaye	DJIMDE	Professeur	Parasitologie-Mycologie
5	Amagana	DOLO	Professeur	Parasitologie-Mycologie
6	Aldjouma	GUINDO	Professeur	Hématologie. Chef de DER
7	Akory Ag	IKNANE	Professeur	Santé Publique/Nutrition
8	Kassoum	KAYENTAO	Directeur de recherche	Santé publ./ Bio-statistique
9	Ousmane	KOITA	Professeur	Biologie-Moléculaire
10	Issaka	SAGARA	Directeur de recherche	Bio-statistique
11	Boubacar	TRAORE	Professeur	Parasitologie-Mycologie

2. MAITRE DE CONFERENCES/MAITRE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOMS	GRADE	SPECIALITE
1	Bourèma	KOURIBA	Maître de conférences	Immunologie
2	Almoustapha Issiaka	MAÏGA	Maître de recherche	Bactériologie-Virologie
3	Mahamadou S.	SISSOKO	Maître de recherche	Bio-statistique
4	Ousmane	TOURE	Maître de recherche	Santé Publiq/Santé environ.
5	Djibril Mamadou	COULIBALY	Maître de conférences	Biochimie clinique
6	Djénéba Coumba	DABITAO	Maître de conférences	Biologie-moléculaire
7	Antoine	DARA	Maître de conférences	Biologie-moléculaire
8	Souleymane	DAMA	Maître de conférences	Parasitologie - Mycologie

9	Laurent	DEMBELE	Maître de conférences	Biotechnologie-Microbienne
10	Seydina S. A.	DIAKITE	Maître de conférences	Immunologie
11	Fatou	DIAWARA	Maître de conférences	Epidémiologie
12	Ibrahima	GUINDO	Maître de conférences	Bactériologie Virologie
13	Amadou Birama	NIANGALY	Maître de conférences	Parasitologie – Mycologie
14	Fanta	SANGO	Maître de conférences	Santé publ/Santé commun.
15	Yéya dit Dadio	SARRO	Maître de conférences	Epidémiologie

3. MAITRE ASSISTANT/CHARGE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOMS	GRADE	SPECIALITE
1	Mohamed	AG BARAIKA	Maître-Assistant	Bactériologie-Virologie
2	Charles	ARAMA	Maître-Assistant	Immunologie
3	Boubacar Tiétiè	BISSAN	Maître-Assistant	Biologie clinique
4	Seydou Sassou	COULIBALY	Maître-Assistant	Biochimie Clinique
5	Klétiogui Casimir	DEMBELE	Maître-Assistant	Biochimie Clinique
6	Yaya	GOITA	Maître-Assistant	Biochimie Clinique
7	Aminatou	KONE	Maître-Assistant	Biologie moléculaire
8	Birama Apho	LY	Maître-Assistant	Santé publique
9	Dinkorma	OUOLOGUEM	Maître-Assistant	Biologie Cellulaire

4. ASSISTANT/ATTACHE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOMS	GRADE	SPECIALITE
1	Djénéba	COULIBALY	Assistant	Nutrition/Diététique
2	Issa	DIARRA	Assistant	Immunologie
3	Merepen dit Agnès	GUINDO	Assistant	Immunologie
4	Falaye	KEITA	Attaché de Recherche	Santé Publique/Santé Environn.
5	N'Deye Lallah Nina	KOITE	Assistant	Nutrition
6	Djakaridia	TRAORE	Assitant	Hématologie

➤ **DER : SCIENCES PHARMACEUTIQUES**

1. PROFESSEUR/DIRECTEUR DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Rokia	SANOGO	Professeur	Pharmacognosie Chef de DER

2. MAITRE DE CONFERENCES/MAITRE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Loséni	BENGALY	Maitre de Conférences	Pharmacie hospitalière
2	Mahamane	HADARA	Maitre de Conférences	Pharmacognosie

3. MAITRE ASSISTANT/CHARGE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Bakary Moussa	CISSE	Maitre-Assistant	Galénique
2	Issa	COULIBALY	Maitre-Assistant	Gestion
3	Balla Fatogoma	COULIBALY	Maitre-Assistant	Pharmacie hospitalière
4	Adama	DENOU	Maitre-Assistant	Pharmacognosie
5	Hamma Boubacar	MAÏGA	Maitre-Assistant	Galénique
6	Adiaratou	TOGOLA	Maitre-Assistant	pharmacognosie

4. ASSISTANT/ATTACHE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Seydou Lahaye	COULIBALY	Assistant	Gestion pharmaceutique
2	Daouda Lassine	DEMBELE	Assistant	Pharmacognosie
3	Sékou	DOUMBIA	Assistant	Pharmacognosie
4	Assitan	KALOGA	Assistant	Législation
5	Ahmed	MAÏGA	Assistant	Législation
6	Aichata Ben Adam	MARIKO	Assistant	Galénique

7	Aboubacar	SANGHO	Assistant	Législation
8	Bourama	TRAORE	Assistant	Législation
9	Sylvestre	TRAORÉ	Assistant	Gestion pharmaceutique
10	Aminata Tiéba	TRAORE	Assistant	Pharmacie hospitalière
11	Mohamed dit Sarmove	TRAORE	Assistant	Pharmacie hospitalière

➤ **DER : SCIENCES DU MEDICAMENT**

1. PROFESSEUR/DIRECTEUR DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Sékou	BAH	Professeur	Pharmacologie
2	Benoit Yaranga	KOUMARE	Professeur	Chimie Analytique
3	Ababacar I.	MAÏGA	Professeur	Toxicologie

1. MAITRE DE CONFERENCES/MAITRE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Tidiane	DIALLO	Maitre de Conférences	Toxicologie
2	Hamadoun Abba	TOURE	Maitre de Conférences	Bromatologie Chef de DER

2. MAITRE ASSISTANT/CHARGE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Dominique Patomo	ARAMA	Maitre-Assistant	Pharmacie chimique
2	Mody	CISSE	Maitre-Assistant	Chimie thérapeutique
3	Ousmane	DEMBELE	Maitre-Assistant	Chimie thérapeutique
4	Madani	MARIKO	Maitre-Assistant	Chimie Analytique
5	Karim	TRAORE	Maître-Assistant	Pharmacologie

3. ASSISTANT/ATTACHE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Mahamadou	BALLO	Assistant	Pharmacologie
2	Dalave Bernadette	COULIBALY	Assistant	Chimie analytique
3	Blaise	DACKOOU	Assistant	Chimie Analytique
4	Fatoumata	DAOU	Assistant	Pharmacologie
5	Abdourahamane	DIARA	Assistant	Toxicologie
6	Aiguerou dit Abdoulaye	GUINDO	Assistant	Pharmacologie
7	Mohamed El Béchir	NACO	Assistant	Chimie analytique
8	Mahamadou	TANDIA	Assistant	Chimie Analytique
9	Dougoutigui	TANGARA	Assistant	Chimie analytique

➤ DER : SCIENCES FONDAMENTALES

1. PROFESSEUR/DIRECTEUR DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
-	-	-	-	-

2. MAITRE DE CONFERENCES/MAITRE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Lassana	DOUMBIA	Maitre de Conférences	Chimie appliquée
2	Abdoulaye	KANTE	Maitre de Conférences	Anatomie
3	Boubacar	YALCOUYE	Maitre de Conférences	Chimie organique

3. MAITRE ASSISTANT/CHARGE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Mamadou Lamine	DIARRA	Maitre-Assistant	Botanique-Biol. Végét Chef de DER
2	Boureima	KELLY	Maître-Assistant	Physiologie médicale

4. ASSISTANT/ATTACHE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOM	Grade	SPECIALITE
1	Seydou Simbo	DIAKITE	Assistant	Chimie organique
2	Modibo	DIALLO	Assistant	Génétique
3	Moussa	KONE	Assistant	Chimie Organique
4	Massiriba	KONE	Assistant	Biologie Entomologie

➤ CHARGES DE COURS (VACATAIRES)

N°	PRENOMS	NOM	SPECIALITE
1	Cheick Oumar	BAGAYOKO	Informatique
2	Babou	BAH	Anatomie
3	Souleymane	COULIBALY	Psychologie
4	Yacouba M	COULIBALY	Droit commercial
5	Moussa I	DIARRA	Biophysique
6	Satigui	SIDIBÉ	Pharmacie vétérinaire
7	Sidi Boula	SISSOKO	Histologie-embryologie
8	Fana	TANGARA	Mathématiques
9	Djénébou	TRAORE	Sémiologie et Pathologie médicale
10	Mahamadou	TRAORE	Génétique
11	Boubacar	ZIBEÏROU	Physique

Bamako, le 22 juin 2023



P/Le Doyen PO
Le Secrétaire Principal

Seydou COULIBALY
Administrateur Civil

DEDICACES ET REMERCIEMENTS

DEDICACES ET REMERCIEMENTS

Je rends grâce...

À ALLAH le Tout puissant,

Seigneur, merci pour ton amour pour tes œuvres et ta présence manifeste dans ma vie. Le Miséricordieux Toi qui m'a donné la chance de réaliser ce modeste travail. « Gloire à Toi ! Nous n'avons de savoir que ce que tu nous as appris. Certes c'est toi l'Omniscient, le Sage » : Sourate 2, Verset 32 (Saint Coran)

Au Prophète Mohammed

Paix et Salut sur Lui, sur sa famille, sur ses compagnons et sur tous ceux qui suivront ses pas jusqu'au jour du jugement dernier. Amine.

Je dédie cette thèse

À mes chers parents

Je n'aurais jamais espéré avoir de meilleurs parents.

Je vous remercie d'avoir fait de moi ce que je suis et de m'avoir appris à vivre dans l'honneur et la dignité.

À ma très cher tante et homonyme : Mme Sarata OUEDRAOGO

Tu as été depuis ma plus tendre enfance, l'exemple à suivre. Ton soutien moral, tes encouragements m'ont poussé à suivre la carrière pharmaceutique et d'être ce que je suis. Sans toi et ton aide, ce travail n'aurait jamais vu le jour. Je te dédie ce travail en témoignage de mon amour, mon respect et ma reconnaissance. Que le seigneur t'accorde une bonne santé, bonheur et longue vie.

À mon cher Père : Boureima OUEDRAOGO

Merci pour ton accompagnement et tes conseils durant tout mon cursus scolaire, retrouves ici toute ma gratitude et que le seigneur t'accorde une bonne santé, bonheur et longue vie.

À ma très chère Maman : Bintou OUEDRAOGO

Aucune dédicace, aucun mot, ne saurait exprimer réellement, mon profond amour, mon respect et ma reconnaissance pour tous les sacrifices que tu as prodigué pour ma formation et ma réussite.

Que Dieu tout puissant, vous procure santé, bonheur et longue vie.

À mes très chers frères et sœurs :

Harouna OUEDRAOGO, Aminata OUEDRAOGO, Mariam OUEDRAOGO, Djeneba OUEDRAOGO, Mahamadou OUEDRAOGO, Fatoumata OUEDRAOGO, Hamidou OUEDRAOGO et Mamadou OUEDRAOGO

Je vous dédie ce travail comme témoignage de mon respect et mon amour éternel. Puisse Dieu vous préserve et vous procure tout le bonheur et vous aide à réaliser tous vos rêves.

À mes oncles et tantes

Je souhaite que cette thèse vous apporte la joie de voir aboutir vos espoirs, et je n'espère ne jamais vous décevoir.

À toute la famille Mounkoro et coulibaly

Merci pour votre présence et pour votre soutien, que le seigneur vous accorde la santé et une vie comblée auprès de nous.

A mes aînés :

Dr Abdouramane TRAORE, Dr André KASSOGUE, Dr Kindié KOURIBA, Dr Mahamadou GACKOU, Dr Sana KOURIBA, Dr Esaïe POUDIOUGO, Dr Seydou KAREMBE, Dr Abraham TEMBELY, Dr Abel POUDIOUGO, Dr Gadri TAPILY, Dr Ibrahima TELLY, Dr Youssef TEMBELY, Dr Marichal TEMBELY, Dr Anapaye TAPILY, Mr Basil ARAMA

Merci à vous pour tous les soutiens que vous avez eu à m'apporter, que cette thèse vous apporte la joie de voir aboutir vos espoirs, et je n'espère ne jamais vous décevoir.

A ma niece Yadouro KAREMBE :

Je te suis très reconnaissante, et je ne te remercierai jamais assez pour ton soutien, ta générosité, ton aide précieuse. Que le seigneur t'accorde la santé et une longue vie pour que tu puisses réaliser tes rêves.

A ma Codirectrice Dr Aïchata Ben. Adam MARIKO

Ce travail est avant tout le vôtre. Travailler avec vous a été un honneur pour moi. Merci de m'avoir soutenue dans ce travail, je vous suis reconnaissante pour le temps et l'attention la rigueur dont vous nous avez apporté.

A tous mes amies /amis

Merci à vous pour tous les soutiens que vous avez eu à m'apporter, j'espère que vous trouverez dans ce travail toute l'amitié et la reconnaissance que je vous dois.

A tout le personnel de la pharmacie hospitalière de l'HDB

Merci d'avoir enrichi mes connaissances, merci pour la confiance que vous m'avez accordée. Puisse Dieu vous accorder une longue vie.

A la 14 -ème promotion du numerus clausus

Ce fut un plaisir pour moi de partager ces années ensemble. Que le bon Dieu nous guide pour la suite.

Et à toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce travail à tous ceux que j'ai omis de citer.

A notre Maître et Président du jury

Professeur Elimane MARIKO

- **Professeur honoraire de pharmacologie à la Faculté de Pharmacie et à la Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie (FAPH /FMOS) ;**
- **Premier pharmacien de l'armée malienne ;**
- **Ancien Colonel-Major des forces armées, de la défense et des anciens combattants**
- **Président de l'Association des Ressortissants de la Commune Rurale de Tomba ;**
- **Ancien chef de la cellule de coordination du VIH-SIDA du Ministère de la Défense et des Anciens Combattants ;**
- **Ancien fonctionnaire des Nations Unies de la lutte contre le VIH-SIDA en République Démocratique du Congo ;**
- **Recteur de l'Université Scientifique Libre de Bamako (USLB) ;**
- **Officier de l'ordre National du Mali.**

Cher maître,

Vous nous faites un grand honneur en acceptant de présider ce jury malgré vos multiples occupations.

Votre simplicité et votre humilité sont des qualités qui font de vous un maître envié de tous.

Trouvez ici l'expression de notre profonde gratitude et de notre profond respect.

Puisse Allah le bon Dieu, vous accorder une longue vie et une très bonne santé.

À notre Maître et Juge

Docteur Mamadou GASSAMA

- **Maître de conférences en Dermatologie à la FMOS,**
- **Praticien hospitalier à l'Hôpital de Dermatologie de Bamako**
- **Membre de la société malienne de Dermatologie et Venerologie-Leprologie**
- **Point focal de prise en charge des albinos au Mali**

Honorable maître,

Il est indispensable d'associer un dermatologue à ce jury. Le choix s'est naturellement porté sur vous. Ce choix n'est pas fortuit, car votre modestie, votre sociabilité, votre sens élevé des relations humaines, votre constante disponibilité séduit à plus d'un titre.

Cher Maître, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté ce choix, et rassurez-vous que vos remarques et suggestions ont permis d'améliorer la qualité du document final.

Nous vous prions cher maître d'accepter notre estime et profond respect.

À notre Maître et Juge

Docteur Bakary M CISSE

- **Maître Assistant en pharmacie galénique ;**
- **Chef de service adjoint au Laboratoire de contrôle de qualité du médicament (LNS) ;**
- **Secrétaire à l'organisation du Collectif des Pharmaciens Enseignants Chercheurs ;**
- **Membre de la Société Ouest Africaine de Pharmacie Galénique et Industrielle.**

Cher maître,

Nous vous remercions pour la simplicité que vous avez témoignée en acceptant de siéger parmi notre jury de thèse.

Vous nous avez reçu avec beaucoup d'amabilité, nous en avons été touchées. En acceptant de juger ce travail, vous nous accordez un très grand honneur. Veuillez accepter l'expression de notre considération la plus distinguée.

À notre Maitre et Co-directrice de thèse

Docteur Aïchata MARIKO

- **Docteur en Pharmacie ;**
- **Assistante/Enseignante chercheur à la Faculté de Pharmacie (FAPH) ;**
- **Pharmacienne Galénique, chef de service de pharmacie hospitalière de l'Hôpital de Dermatologie de Bamako ;**
- **Master en science biomédicales à finalité Dermopharmacie et Cosmétologie de l'Université Libre de Bruxelles ;**
- **Master en sciences et santé du médicament option Biopharmacie, Ingénierie Pharmaceutique et Formulation de l'Université de Ouaga I Pr KI-ZERBO.**

Cher maitre,

La rigueur dans le travail, l'amour du travail bien fait et votre sens élevé du devoir ont forcé notre admiration. Ce travail est le fruit de votre volonté de parfaire, votre disponibilité et surtout votre savoir-faire. Votre ponctualité, votre assurance, votre humilité et votre caractère sociable font de vous une femme de classe exceptionnelle, toujours à l'écoute et à l'attention des autres. Merci pour votre patience, vos encouragements, votre soutien de chaque instant et surtout vos judicieux conseils qui ont contribué à alimenter notre réflexion. Vous resterez pour nous un exemple à suivre.

Les mots nous manquent pour vous remercier de tout ce que vous avez fait pour notre formation afin de faire de nous de bons pharmaciens. Acceptez ici notre profonde gratitude.

À notre Maître et Directeur de thèse

Professeur Ousmane FAYE

- **Professeur titulaire de la dermatologie à la faculté de Médecine et d'Odontostomatologie ;**
- **Spécialiste en Anatomopathologie cutanée ;**
- **PhD en santé publique et science de l'information biomédicale de l'Université Pierre et Marie Curie ;**
- **Ancien Vice-doyen à la FMOS ;**
- **Coordinateur du projet TELEDERMALI.**
- **Coordinateur des DES de la dermatologie**
- **Membre de l'académie Française de médecine**

Cher maître,

C'est pour nous un grand honneur et un réel plaisir de vous avoir comme directeur de ce travail malgré vos multiples occupations.

L'accueil que vous nous avez réservé ne nous a pas laissé indifférent. Votre gentillesse, votre chaleur humaine, votre ardeur et votre rigueur scientifique font de vous un homme aux qualités indéniables. Trouvez ici cher maître l'expression de notre sincère reconnaissance.

Que le très haut vous prête santé et longue vie.

Liste des abréviations

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé

AO1 : Albinisme Oculaire de type 1

AOC : Albinisme Oculo-cutané

BCC : Basal cell carcinoma

CHS : Chediak-Higashi

CNAM : Centre National d'Appui à la lutte contre la Maladie

FPS : Facteur de Protection Solaire

HDB : Hôpital de Dermatologie de Bamako

HPS : Syndrome d'Hermansky-Pudlak

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MM : Malignant melanoma

OCT : Optical coherence tomography

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PAA : Personnes Atteintes d'Albinisme

PPS : Pommade de Protection Solaire

SCC : Squamous cell carcinoma

SIAM : Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali

SPF : Facteur de Protection Solaire

UV : Ultraviolet

UVA : Ultraviolet A

UVB : Ultraviolet B

TYR : Tyrosinase Related

TYRP1 : Tyrosinase Related Protein 1

Liste des figures

Figure 1. Schéma de la structure de la peau	7
Figure 2. spectre solaire[27]	20
Figure 3. Pénétration des UVA et UVB dans la peau	21
Figure 4. Mécanisme d'actions des filtres chimiques	23
Figure 5. Mécanisme d'action des filtres minéraux	24
Figure 6. Répartition des participants selon le sexe	37

Liste des tableaux

Tableau I. Index UV	21
Tableau II. Catégorie de protection solaire	22
Tableau III. Répartition des participants selon les classe d'âges	36
Tableau IV. Répartition des participants selon la profession	38
Tableau V. Répartition des participants selon l'ethnie.....	39
Tableau VI. Répartition des participants selon le statut matrimonial.....	39
Tableau VII. Répartition des participants selon le niveau d'instruction	40
Tableau VIII. Répartition de nos participants selon la connaissance de l'existence de la pommade photoprotectrice distribuée à l'Hôpital de dermatologie de Bamako	40
Tableau IX. Répartition de nos participants selon la connaissance du lieu de fabrication de la pommade photoprotectrice distribuée HDB.....	41
Tableau X. Répartition de nos participants selon le lieu d'approvisionnement de la pommade photoprotectrice.....	41
Tableau XI. Répartition des participants en fonction du nombre de lieu d'approvisionnement	42
Tableau XII. Répartition des participants selon la durée d'utilisation de la pommade de protection fabriquée au niveau de l'HDB	42
Tableau XIII. Répartition de nos participants selon la fréquence d'utilisation journalière	43
Tableau XIV. Répartition de nos participants selon la convenance de la texture et les autres raisons .	44
Tableau XV. Répartition selon les raisons de la non convenance de la texture	44
Tableau XVI. Répartition de nos participants selon l'utilisation d'autres pommades de protection	44
Tableau XVII. Autres pommades photoprotectrice utilisées par nos participants	45
Tableau XVIII. Répartition de nos participants selon la convenance de l'odeur	45
Tableau XIX. Répartition de nos participants selon la présence d'effets secondaires	46
Tableau XX. Effets secondaires	46
Tableau XXI. Répartition de nos participants selon l'effet protecteur de la pommade	46
Tableau XXII. Répartition de nos participants selon l'arrêt d'utilisation	47
Tableau XXIII. Répartition selon les raisons d'arrêt d'utilisation	47
Tableau XXIV. Répartition des participants selon la connaissance d'autres alternatives de protection à base de ressource locale végétale	48
Tableau XXV. Répartition des participants selon leur souhait d'élaboration d'une autre formule.....	49
Tableau XXVI. Répartition des recommandations selon les participants	49
Tableau XXVII. Différentes recommandations.....	50
Tableau XXVIII. Formule précédente.....	50
Tableau XXIX. Formules Quantitative et qualitative des matières premières pour la reformulation ...	51

Table des matières

Introduction	1
Objectifs	4
Objectif général	4
Objectifs spécifiques	4
Généralités.....	6
1. Rappel de la structure de la peau.....	6
2. Albinisme	8
2.1. Définition.....	8
2.2. Mélanogénèse normale.....	8
2.3. Le système pigmentaire.....	8
2.4. Etiologies de l'albinisme	10
2.5. Manifestations et types d'albinismes.....	11
3. Diagnostic :.....	17
3.1. L'examen clinique.....	17
3.2. Les explorations électrophysiologiques	18
3.3. L'imagerie :	18
3.4. Le diagnostic moléculaire :	19
4. Prise en charge des PAA	19
4.1. Photoprotection solaire.....	19
4.2. Photoprotection cutanée	25
4.3. Traitements médicamenteux :.....	26
4.4. Suivi dermatologique :	26
4.5. Suivi ophtalmologique :	27
4.6. Correction optique :.....	28
5. Stigmatisation des personnes atteintes de l'albinisme et activité des associations de défense.....	29
Méthodologie.....	32
1. Lieu d'étude.....	32
2. Type d'étude.....	32
3. Population d'étude.....	33
4. Période d'étude.....	33
5. Critères d'inclusion	33
6. Critères de non inclusion.....	33
7. Considération éthique.....	33
8. Déroulement	33
Résultats	36
Commentaires et discussion	53

Conclusion et Recommandations	58
Conclusion.....	58
Recommandation.....	59
References	61

INTRODUCTION

Introduction

L'albinisme (du latin *Albus* qui signifie blanc) est une particularité génétique rare, non contagieuse, héréditaire qui touche les mammifères, les amphibiens, les reptiles et se caractérise par un déficit de production de mélanine pouvant aller jusqu'à une absence totale dans l'iris et les téguments (épiderme, poils et cheveux) [1]. Les niveaux de pigmentation varient selon le type d'albinisme. Les différents types d'albinisme comprennent, entre autres, l'albinisme occulo-cutané qui affecte les yeux, les cheveux et la peau, l'albinisme oculaire qui n'affecte que les yeux, et le syndrome d'Hermansky-Pudlak qui affecte les yeux, les cheveux et la peau et contribue à des problèmes de saignement [2]. Cette absence de pigment mélanique expose les sujets atteints aux effets délétères des rayons ultraviolets. Plusieurs niveaux de gravité ont été décrits, de la simple brûlure du soleil, à la kératose actinique jusqu'au cancer cutané constitué.

La prévalence de l'albinisme dans le monde serait en réalité beaucoup plus élevée et estimée à 1/17000. Par exemple, la prévalence aux Pays-Bas et en Irlande du Nord a récemment été estimée à 1 personne atteinte sur 12 000 et 1 sur 4 5006 600, respectivement.

En Afrique, la prévalence de l'albinisme varie généralement de 1 personne atteinte sur 5 000 à 1 sur 15 000. Il a été observé que certaines populations d'Afrique australe présentaient des taux de prévalence allant jusqu'à 1 personne atteinte sur 1 000 [3].

Le Mali est un pays vaste et fortement ensoleillé sur tout son territoire où nous avons une insuffisance de personnels qualifiés et par ailleurs inégalement répartis sur le territoire, ce qui rend la prise en charge des PAA délicate et difficile [3].

Les personnes atteintes d'albinisme (PAA) sont susceptibles de développer des éphélides de kératoses, des lésions actiniques et même des cancers. Des études affirment que la plupart des PAA meurent d'un cancer de la peau entre 30 et 40 ans [4]. Dans ce contexte, les PAA doivent bénéficier d'un suivi particulier pour

leur protection, pour la prévention et la prise en charge des atteintes ophtalmologique et dermatologique.

En effet une photoprotection efficace (vestimentaires et PPS) limiterai le passage des ultraviolets (UV) sur la peau. Cette photoprotection sur les zones exposées au soleil ainsi qu'une limitation à l'exposition solaire, dès le plus jeune âge, permettraient de limiter l'apparition des lésions précancéreuse et cancer cutanés.

En effet la fondation pierre Fabre s'est donnée comme objectif de mettre à disposition une composition qualitative et quantitative d'une pommade de protection solaire fabriquée à l'Hôpital de Dermatologie de Bamako adaptée aux populations atteintes d'albinisme. Bien qu'étant efficace, plusieurs plaintes ont été signalées par les utilisateurs : à savoir l'amélioration de la qualité et le niveau d'acceptabilité de la pommade.

Le but de cette étude est de contribuer à l'amélioration de la formule de la pommade de protection solaire utilisée par les personnes atteintes d'albinisme.

OBJECTIFS

Objectifs

Objectif général

- Contribuer à l'amélioration de la formule de la pommade de protection solaire utilisée par les personnes atteintes d'albinisme.

Objectifs spécifiques

1. Déterminer le niveau de connaissance sur la disponibilité, l'accessibilité et les modalités d'utilisation de la PPS
2. Déterminer le niveau de satisfaction
3. Recenser les recommandations et propositions d'amélioration des utilisateurs
4. Proposer une nouvelle formule issue des recommandations

GENERALITES

Généralités

1. Rappel de la structure de la peau

Le revêtement cutané comporte la peau, ses annexes et les muqueuses superficielles.

La peau est constituée, de l'extérieur vers l'intérieur par 3 couches distinctes :

L'épiderme, le derme et l'hypoderme.

➤ **L'épiderme** : L'épiderme est un épithélium malpighien pluristratifié composé de 5 couches cellulaires superposées de la surface à la profondeur :

- **La couche cornée** : est la couche la plus externe. Elle est plus ou moins épaisse et composée des cellules mortes appelées cornéocytes dépourvus de noyaux.

- **La couche claire** : est formée d'une seule assise de cellules claires très aplaties. Cette couche ne s'observe que dans les régions pilo folliculaires.

- **La couche granuleuse** : comporte 1 à 4 assises de cellules très aplaties pauvres en mitochondries et à noyaux granuleux.

- **La couche épineuse ou corps muqueux malpighie** : de c'est la couche la plus épaisse.

Elle comporte 3 à 10 assises de cellules polygonales : les kératinocytes malpighiens. Ces cellules s'aplatissent peu à peu vers la surface.

- **La couche basale** : c'est la couche la plus profonde de l'épiderme. Elle est formée d'une seule assise de cellules cuboïdes reposant sur une membrane basale. Cette couche germinative est le siège d'une forte activité mitotique. Entre ces cellules basales s'intercalent les cellules responsables de la mélanogenèse (les mélanocytes) et les cellules immunocompétentes (cellules de Langherans)

➤ **Le derme** : C'est un tissu conjonctif constitué d'une substance fondamentale, de fibres conjonctives et d'éléments cellulaires (fibroblastes, fibrocytes).

➤ **L'hypoderme** : C'est un tissu adipeux divisé en lobes graisseux séparés par des travées conjonctivo-vasculaires et nerveux. Dans le derme et l'hypoderme cheminent les formations vasculaires et nerveuses

- **Les annexes de la peau** : La peau renferme diverses formations dites annexes : Le follicule pilo-sébacé formé du poil et de la glande sébacée appendue au canal pileaire. Les glandes sudorales eccrines ; dessinent un canal qui perfore le derme et l'épiderme pour s'aboucher à la surface de la peau par l'intermédiaire d'un orifice appelé pore (ostium). Les glandes sudorales apocrines, sont des glandes qui déversent leurs produits de sécrétion dans le follicule pileux.
- **Autres composants cellulaires de l'épiderme** : Les mélanocytes, sont des cellules intercalées entre les cellules germinatives de la couche basale, les cellules de Langherans, les corpuscules et terminaisons ou cellules de Merckel installées entre les cellules germinatives, véhiculent l'information sensitive. (6)

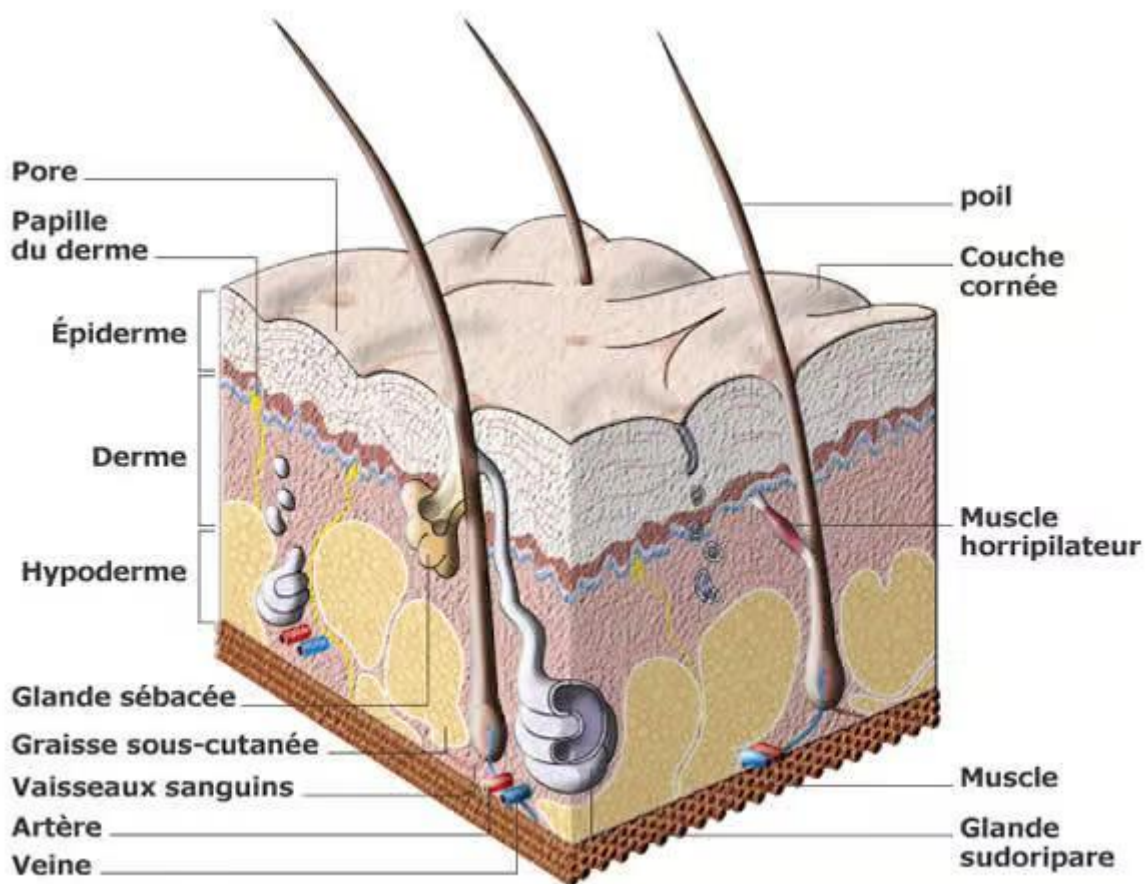


Figure 1. Schéma de la structure de la peau

2. Albinisme

2.1. Définition

L'albinisme regroupe un ensemble d'affections héréditaires liées à un défaut de synthèse de la mélanine, pigment élaboré dans les mélanocytes, qui sont les cellules spécialisées de la peau, des cheveux, de l'iris, de l'épithélium pigmenté de la rétine et de l'oreille interne, et associées à un nombre et une structure normale de mélanocytes [5].

2.2. Mélanogénèse normale

Les mélanines sont les pigments responsables de la couleur de la peau des cheveux et des poils. Ces pigments sont élaborés par les mélanocytes de l'épiderme et des follicules pileux, leur synthèse a lieu dans des organelles spécialisées : les mélanosomes.

La pigmentation de la peau et des phanères est liée à leur contenu en mélanine mixte, polymère formé de deux types de mélanines en proportion variable :

Les phaeomélanines dont la couleur varie du jaune au brun rouge, et les eumélanines de couleur noire ou brune.

Les étapes biochimiques de la synthèse des mélanines sont sous la dépendance d'une enzyme : la tyrosinase, qui catalyse l'hydroxylation de la tyrosine en dopa et l'oxydation de la dopa en dopaquinone. Cette enzyme est considérée comme d'importance primordiale dans la mélanogénèse et comme l'enzyme cible des mécanismes de régulation de la production de pigment.

Toutefois, il est maintenant admis qu'il existe d'autres phénomènes de régulation de la production des mélanines, indépendants de la tyrosinase, dits post tyrosinasiques[6].

2.3. Le système pigmentaire

Les mélanocytes synthétisent des organes spécifiques, les mélanosomes ; en fonction de la charge mélanique des mélanosomes, on a individualisé 4 stades de maturation :

Stade 1 : organite sphérique contenant une trame fibreuse protéique diffuse,

Stade 2 : organite ovale qui possède de nombreux filaments protéiques disposés périodiquement ;

Stade 3 : organite ovale partiellement mélanisé ;

Stade 4 : organite ovale totalement mélanisé.

Ces 4 stades se retrouvent dans les eumélanosomes et les phaémélanosomes mais ces derniers conservent du stade 1 à 4 une morphologie sphérique[7] [8] .

Dans la peau, les mélanocytes sont en contact étroit par l'intermédiaire de ses prolongements dendritiques avec les kératinocytes avoisinants. L'ensemble mélanocyte kératinocytes voisins constitue une unité fonctionnelle qui a reçu le nom d'unité épidermique de mélanisation[9].

Les mélanosomes matures de type 4 synthétisés par les mélanocytes sont transférés dans les kératinocytes avoisinants soit par phagocytose, soit par simple transfert.

Le nombre de mélanocytes pour un tissu donné est constant chez les sujets de races différentes. La différence de pigmentation dépend de la maturité, du nombre et de l'agencement des mélanosomes (libres ou groupés) dans les kératinocytes.

Par contre le nombre de mélanocytes varie d'un tissu à l'autre. Les tissus les plus riches sont : la peau du visage et des parties génitales, la muqueuse nasale et orale et le bulbe des cheveux[10].

Le nombre, la taille, le type et le mode de distribution des mélanosomes sont sous contrôle génétique. Chez les sujets de race noire, les mélanosomes sont plus grands, nombreux et isolés ; chez les sujets de race blanche, ils sont plus petits, réunis en groupe de 5 à 10 avec des espaces et entourés par une membrane (phagosome) ; chez les sujets de race jaune, ils sont identiques aux précédents mais le groupement est plus compact sans espace[10] [11].

Ce mode de groupement, en particulier chez les sujets de race blanche, peut être modifié en mélanosome isolé sous l'action des ultraviolets A (UVA) et d'un photosensibilisant [12].

Les radiations UV ont aussi une action directe d'activation de la mélanogénèse et augmentation du nombre des mélanocytes [13].

2.4. Etiologies de l'albinisme

L'albinisme est une affection de transmission autosomique récessive caractérisée par une hétérogénéité génétique avec 21 gènes connus à ce jour. Ces gènes associés à l'albinisme codent pour des protéines qui interviennent dans les différentes étapes de la mélanogénèse.

- L'AOC1 est dû à des mutations du gène TYR à l'origine d'une perte totale ou partielle de l'activité catalytique de la tyrosinase. La tyrosinase est l'enzyme clé de synthèse de la mélanine.
- Dans l'AOC2, les mutations sont localisées sur le gène OCA2 qui code pour la protéine AOC2 supposée jouer un rôle dans la régulation du pH et du trafic protéique des mélanosomes.
- L'AOC3 est dû à des mutations du gène TYRP1 (ou tyrosinase related protein 1). Des études réalisées sur des mélanocytes de souris ont montré que Tyrp1 a pour rôle de stabiliser la protéine de la tyrosinase, et que les mutations du gène TYRP1 peuvent entraîner un retard de la maturation et une dégradation précoce de la tyrosinase.
- L'AOC4 est dû à des mutations du gène SLC45A2, codant pour la protéine de transport associée à la membrane responsable de la fonction mélanosomique et du transport des protéines.
- L'AOC5 n'est pas caractérisé sur le plan moléculaire.
- L'AOC6 est associé à des mutations du gène SLC24A5 intervenant dans la maturation du mélanosome.
- L'AOC7 est associé à des mutations de C10orf11, protéine dont le rôle est peu connu mais qui semble intervenir dans la différenciation mélanocytaire.
- L'Albinisme oculaire récessif lié à l'X (AO1) est dû à des mutations du gène GPR143, il code pour une glycoprotéine de la membrane des mélanosomes.

- Les syndromes d'Hermansky-Pudlak 1 à 11 sont associés à des mutations dans des gènes impliqués dans la biogenèse des organelles lysosomiaux dont les mélanosomes. La prévalence à travers le monde de cette affection est faible en dehors de Porto Rico où elle atteint 1/800.
- Le syndrome de Chediak-Higashi est associé à des mutations à l'origine d'une perte de fonction de CHS1 (LYST), qui joue un rôle majeur dans le trafic vésiculaire [14].

2.5. Manifestations et types d'albinismes

2.5.1. Atteinte ophtalmologique

Les manifestations ophtalmologiques constituent un élément constant, au premier plan dans les pays tempérés. L'albinisme serait à l'origine de 5 % des malvoyances dans le monde. La photophobie et les signes oculomoteurs ne sont pas spécifiques. Nystagmus, strabisme, torticolis oculaire, amétropie forte sont diversement associés et réalisent des tableaux cliniques variés. La sévérité de l'atteinte ophtalmologique varie selon les types d'albinismes mais également pour un même type d'albinisme.

➤ Le nystagmus

Le nystagmus congénital, quasi constant, en général absent à la naissance, peut être découvert dans les premiers mois de vie, lors de la période critique de maturation de la fovéa, quand il est ample. Il peut être discret et être décelé au cours d'un examen de dépistage. Il est typiquement horizontal avec un caractère pendulaire et influence l'acuité visuelle. Il s'accroît à l'éblouissement, diminue avec le port de la correction optique.

De nombreux patients atteints d'albinisme ont une posture de la tête compensatoire. Dans cette attitude de fixation l'acuité visuelle est meilleure car les battements nystagmiques sont réduits voire absents : on parle de torticolis oculaire par « blocage du nystagmus ».

Le mécanisme responsable du nystagmus dans les albinismes n'est pas complètement élucidé. Des études suggèrent qu'un développement anormal du

système oculomoteur et une anomalie de l'organisation des corps genouillés latéraux et de leur projection vers le cortex seraient des facteurs déterminants de l'apparition et de la persistance du nystagmus. De façon similaire aux nystagmus congénitaux, le nystagmus apparaît généralement entre 2 et 4 mois ; son amplitude a tendance à diminuer avec l'âge.

➤ **Le déficit visuel**

Un des principaux signes est la mauvaise acuité visuelle. Cette malvoyance peut être profonde mais est plus souvent modérée. Elle reste stable en dehors d'une pathologie oculaire associée. Dans la forme complète, le nouveau-né présente un retard d'acquisition des réflexes psycho visuelle. Dans les formes incomplètes, cette malvoyance peut s'atténuer avec l'âge. L'acuité visuelle est généralement faible allant pour les valeurs extrêmes de 1/25 voire 1/50 à 5 à 6/10. Elle est meilleure en vision de près ce qui permet une scolarité en milieu ordinaire. La vision des couleurs est habituellement normale.

Le nystagmus peut être responsable d'une réduction concentrique des isoptères lors de l'examen du champ visuel mais il n'y a pas d'anomalie spécifique du champ visuel liée à l'albinisme. La malvoyance est d'une part d'origine fonctionnelle et donc, en partie, accessible à une prise en charge du nystagmus dès le plus jeune âge (verres filtrants, correction des amétropies associées quasi-constants), et d'autre part d'origine organique, secondaire à l'hypoplasie fovéale associée aux altérations structurelles et anatomiques des cônes (densité des cônes faible avec espacement 3 à 4 fois plus important que dans une fovéa normale) et des voies visuelles sensorielles (anomalie de décussation des fibres visuelles temporales) et motrices [15]. Il semble exister un retard de maturation visuelle présent depuis la naissance chez les enfants albinos. Le nystagmus, présent dès la naissance serait d'abord d'origine centrale avant de s'aggraver par la suite en rapport avec la mauvaise vision.

➤ **La photophobie**

La photophobie est un autre des signes communs observés dans l'albinisme, et est souvent invalidante. Elle n'est pas toujours proportionnelle à l'importance de l'hypopigmentation irienne. Elle résulte de la réduction de filtration de la lumière secondaire au déficit en mélanine mais n'est pas spécifique de l'albinisme et existe dans d'autres pathologies rétiniennes ou oculaire comme par exemple l'aniridie et l'achromatopsie.

➤ **Les anomalies de la réfraction**

Les amétropies sont fréquentes dans l'albinisme. L'examen oculaire doit comporter une étude de la réfraction quel que soit l'âge. La prise en charge d'une amétropie permet d'éviter que ne s'ajoute à la baisse d'acuité visuelle provoquée par le développement anormal de la fovéa, un déficit lié à une anomalie de la réfraction. L'examen ophtalmologique retrouve souvent un fort astigmatisme, une hypermétropie modérée à forte qui peut même être supérieure à +10 dioptries. La myopie forte est plus rarement observée mais peut également atteindre des valeurs de -10 dioptries.

Tous les types de strabismes sont possibles. Le risque d'amblyopie strabique apparaît cependant faible [15].

2.5.2. Atteinte cutanéophanérienne :

L'albinisme est caractérisé par une hypopigmentation de la peau et des phanères. Elle est de degré variable selon la capacité résiduelle à produire de la mélanine et dépend aussi du phototype du patient. En l'absence totale de production de mélanine, l'hypopigmentation peut être généralisée, définitive et indépendante du phototype : la peau est blanche, les cheveux et les cils sont blanc-platine.

Dans les formes incomplètes un certain degré de pigmentation est présent. Ainsi les cheveux peuvent être complètement dépigmentés blanc-platine, ou avoir une coloration jaune, roux ou brun-clair. La peau est généralement blanc-crème.

Dans certaines formes d'albinisme, il existe une capacité à pigmenter avec le temps. Les nævus peuvent être pigmentés mais restent achromiques quand il n'y a aucune production mélanique.

La photosensibilité peut être marquée. Les principales complications décrites sur le plan dermatologique incluent l'apparition de kératoses actiniques, de carcinomes basocellulaires et épidermoïdes au niveau des zones photo-exposées. Ces tumeurs secondaires à l'exposition solaire surviennent sur un fond d'héliodermie prématurée faite d'atrophie cutanée, de télangiectasies, de taches brunes [16].

Les carcinomes épidermoïdes sont les plus fréquents ; viennent ensuite les carcinomes basocellulaires, puis les mélanomes qui sont beaucoup plus rares. Les carcinomes épidermoïdes sont plus agressifs que dans la population générale avec un risque de dissémination secondaire élevé. Bien que rares, des cas de mélanomes ont été rapportés pour les deux formes d'AOC1 et 2 [17].

2.5.3. Types d'albinismes

La classification des différentes formes d'albinismes initialement clinique a évolué vers une classification moléculaire reposant sur l'identification du gène responsable[6]. Il existe peu de données sur les corrélations génotype phénotype et les différentes formes d'albinisme partagent des caractéristiques dermatologiques et ophtalmologiques communes. Le niveau d'hypopigmentation cutanée et phanérienne varie parmi les différentes formes d'albinisme mais également pour une même forme de même que les signes d'hypopigmentation oculaire (irienne et rétinienne). Le nystagmus, le strabisme, la photophobie et l'altération de l'acuité visuelle peuvent également être d'intensité variable.

➤ Albinismes oculocutané de type 1

Dans la forme la plus sévère correspondant à l'AOC de type 1A : Les patients ont une peau et des cheveux blancs à la naissance. L'iris est gris clair ou bleu et complètement translucide, la couleur rouge de la rétine vue par transparence peut lui donner une couleur rosée. L'acuité visuelle est très diminuée et associée à une

hypoplasie fovéale complète. Les nævus sont achromiques. Il n'y a pas de tendance à pigmenter avec l'âge. En l'absence de photoprotection, la peau devient rugueuse, indurée, épaisse. Des lésions précancéreuses (kératoses actiniques) et des cancers cutanés peuvent apparaître.

Certains patients avec un AOC1, présentent un phénotype modéré tant sur le plan de la dépigmentation que sur le plan ophtalmologique. Ces patients ont été décrits comme ayant un AOC1B. Les mutations associées à l'AOC1B permettent la synthèse d'une quantité résiduelle de mélanine. Les nouveau-nés ont des cheveux blancs ou jaunes très clair, mais avec l'âge les cheveux peuvent foncer jusqu'à devenir blonds ou châtain clair. Les cils peuvent être plus foncés que le cuir chevelu et les sourcils. La peau reste blanc crème mais les nævus peuvent être pigmentés. L'atteinte visuelle comporte un nystagmus congénital parfois peu visible sans examen oculaire complet, un strabisme, un torticolis oculaire et une déficience visuelle modérée. La Trans illumination irienne est incomplète avec un iris qui peut-être faiblement pigmenté. L'hypoplasie fovéale est moins marquée que dans le type 1A.

Il est à noter qu'il est aujourd'hui préférable de ne plus distinguer AOC1A et AOC1B, ces deux formes s'inscrivant dans un continuum phénotypique allant de formes avec une hypopigmentation franche à des formes avec une hypopigmentation très modérée, subnormale. Les associations de divers variants pathogènes du gène TYR donnent lieu à ces différentes expressions phénotypiques de l'OAC1.

➤ **Albinisme oculocutané de type 2**

L'albinisme oculocutané de type 2 est associé à une pigmentation variable de la peau et des cheveux. Les nouveau-nés ont des cheveux allant de jaune clair à marron clair, et une peau blanc crème. Les cheveux peuvent foncer avec l'âge mais ne changent plus après l'adolescence. Chez les Africains, on observe un phénotype avec des cheveux et une peau marron clair et des iris gris, connu sous le nom d'AOC brun, qui fait partie du spectre AOC2.

➤ **Albinisme oculocutané de type 3**

Deux phénotypes ont été observés : l'AOC3 roux caractérisé par une peau cuivrée/couleur bronze, des iris bleus ou marrons et des cheveux roux ; ou l'AOC brun (BOCA) caractérisé par des cheveux allant de clairs à bruns et une peau allant de claire à brune ou bronzée. Les caractéristiques cliniques sont considérées comme assez modérées, et dans les rares cas de patients non africains atteints des cheveux avec une tonalité rouge ont été observés.

➤ **Albinisme oculocutané de type 4**

Un large spectre de phénotypes cliniques peut être trouvé dans l'AOC4. Les patients caucasiens semblent présenter une forme sévère semblable à l'AOC de type 1A. L'hypopigmentation semble moins importante chez les patients décrits au Japon

➤ **Albinisme oculocutané de type**

Ce type est très rare, à la naissance la peau est blanche, les iris sont vertes noisettes, et les cheveux sont roux clair [5] [18]. A l'adolescence les cheveux vivent au roux flamboyant, puis au brun. Des lentigines et des éphélides se développent. Il existe une hypoplasie fovéale avec baisse de l'acuité visuelle le strabisme est fréquent.

➤ **Albinisme oculocutané de type 6**

Peu de patients avec un AOC de type 6 ont été décrits. L'hypopigmentation est variable allant de cheveux blanc-platine à châtain clair. Les patients signalent une photosensibilité marquée.

➤ **Albinisme oculocutané de type 7**

L'albinisme occulo cutané de type 7 est rare et peu de patients sont décrits. La dépigmentation est modérée.

➤ **Albinisme oculaire lié à l'X**

Les caractéristiques de l'AO1 sont essentiellement oculaires : transi lamination de l'iris, hypopigmentation de la rétine avec hypoplasie de la fovéa. Les femmes

porteuses sont en général asymptomatiques. Les patients avec un AO1 ne présentent pas d'hypopigmentation cutanée et phanérienne.

➤ **Formes syndromiques**

Les formes syndromiques correspondent à l'association d'un albinisme oculocutané à l'atteinte d'autres organes et impliquent une surveillance particulière.

➤ **Le syndrome d'Hermansky-Pudlak (HPS)**

Les sous-types de ce syndrome partagent des caractéristiques cliniques communes incluant une hypopigmentation cutanéophanérienne et ophtalmologique, un syndrome hémorragique, ils développent progressivement à l'âge adulte une fibrose pulmonaire interstitielle et/ou une colite granulomateuse [19].

➤ **Le syndrome de Chediak-Higashi (CHS) :**

Le syndrome de Chediak-Higashi (CHS) est caractérisé par une hypopigmentation modérée (cheveux blonds, peau claire) associée à un déficit immunitaire qui se présente avec une incidence accrue d'infections pyogéniques et un syndrome hémotophagocytaire. Certains patients peuvent présenter un syndrome cérébelleux à l'âge adulte [20].

3. Diagnostic :

Le diagnostic d'un patient atteint d'une forme d'AOC repose sur l'examen clinique, électrophysiologique (potentiels évoqués visuels) et sur l'imagerie (OCT, IRM).

3.1. L'examen clinique

L'hypopigmentation est variable et doit être évaluée en fonction de la pigmentation des autres membres de la famille. L'existence d'anomalies oculaires et du système visuel est un élément indispensable au diagnostic.

Cette atteinte est précisée par l'examen à la lampe à fente qui met en évidence l'un des principaux signes de l'albinisme : la transillumination. En raison du déficit en mélanine dans le stroma et dans l'épithélium postérieur de l'iris, la

lumière réfléchi par la rétine n'est pas filtrée et les patients atteints d'albinisme ont un aspect rose, diaphane de leur iris[21].

L'examen du fond d'œil : montre une hypopigmentation de l'épithélium pigmenté de la rétine. La rétine apparaît jaunâtre sillonnée par les vaisseaux choroïdiens anormalement visibles. Le reflet fovéal physiologique est absent, témoin de l'hypoplasie fovéale ; la macula apparaît plus rouge que le reste de la rétine [21]. La mesure de l'angle kappa, angle formé entre l'axe pupillaire et l'axe visuel, varie selon la structure rétinienne et sa réfraction. Un angle kappa positif peut être considéré comme un autre signe clinique d'albinisme[22].

3.2. Les explorations électrophysiologiques

Les électrorétinogrammes sont le plus souvent normaux. Malgré la réduction de mélanine la plupart des fonctions de l'épithélium pigmenté rétinien sont conservées et la rétine est capable de recevoir et de traiter la lumière.

Les potentiels évoqués visuels sont particulièrement intéressants notamment dans les formes modérées car ils mettent en évidence un signe assez spécifique de l'albinisme : une asymétrie de réponse croisée lors de la stimulation monoculaire, témoin de l'anomalie de décussation des fibres temporales du nerf optique notamment dans les formes frustes de découverte tardive [23]. Il existe un retard de latence du côté de la stimulation car une partie des fibres temporales qui sont normalement directes, décussées chez les patients atteints d'albinisme. Les patients ayant un nystagmus dû à des causes autres que l'hypopigmentation n'ont pas de réponses asymétriques aux Potentiels Evoqués Visuels.

3.3. L'imagerie :

➤ L'OCT (Optical coherence tomography)

La morphologie et l'épaisseur de la fovéa peuvent être analysées par tomographie optique de la rétine ou OCT et confirmer ainsi une hypoplasie fovéale non évidente chez un patient avec AOC [24].

➤ L'Imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM)

L'IRM classique et l'IRM fonctionnelle ont montré une diminution des dimensions du chiasma optique ainsi que du nerf et du tractus optique. La réduction du chiasma optique touche surtout ses parties latérales là où passent les fibres ipsilatérales. L'IRM fonctionnelle a pu révéler lors d'une stimulation monoculaire des motifs d'activation corticale différents chez les patients albinos par rapport aux sujets sains[25].

3.4. Le diagnostic moléculaire :

Les formes d'albinisme oculocutané non syndromiques sont difficiles à différencier cliniquement et on tend de plus en plus vers une classification moléculaire en fonction des mutations identifiées dans les principaux gènes d'AOC.

Les laboratoires de diagnostic moléculaire réalisent l'étude des principaux gènes impliqués dans les différentes formes d'AOC 1, 2 3 et 4 : Tyrosinase, OCA2, SLC45A2 et TYRP1. La stratégie d'analyse moléculaire est actuellement séquentielle et repose sur l'analyse consécutive des différents gènes selon leur fréquence d'implication dans l'AOC qui varie selon l'origine ethnique. Elle comporte la recherche de mutations ponctuelles par séquençage direct et la recherche de réarrangements géniques.

Le développement actuel des techniques de séquençage nouvelle génération permet l'analyse simultanée des gènes d'AOC chez les patients.

4. Prise en charge des PAA

4.1. Photoprotection solaire

4.1.1. Le spectre solaire

Le soleil émet un rayonnement qui correspond à un ensemble d'ondes électromagnétiques dont fait partie la lumière du visible [26]. Ce rayonnement solaire comprend les ondes radio, les micro-ondes, les ondes infrarouges, les ondes du visible, les ondes ultraviolettes, et enfin les rayons X, les rayons gamma et les rayons cosmiques.

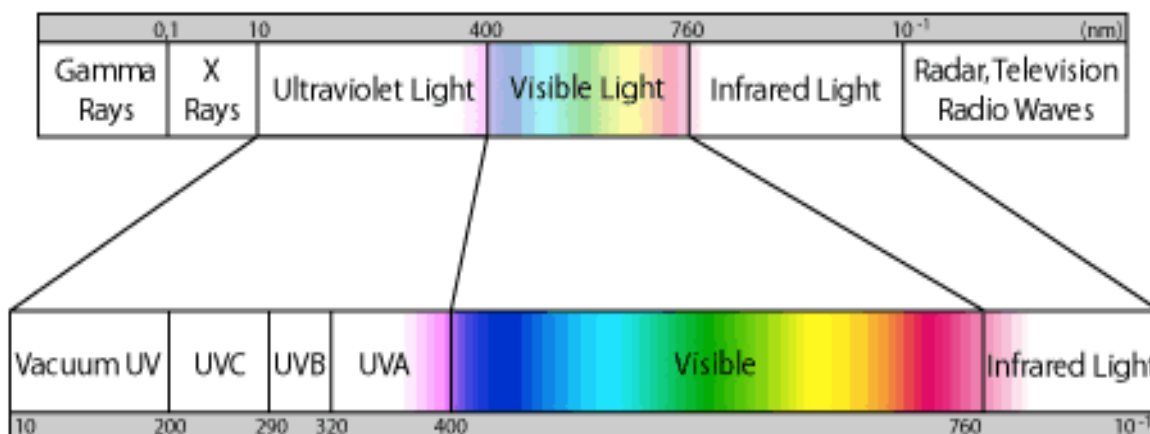


Figure 2. spectre solaire[27]

Parmi l'ensemble de ces ondes, les UV (ultraviolets), bien que ne représentant que 5% du rayonnement solaire, nous intéressent particulièrement car ils sont les cibles des produits de protection solaire. De plus, les ondes UV [28] ont des effets biologiques sur la peau qui peuvent avoir des conséquences graves pour la santé des patients. Les ondes ultraviolettes se composent de trois types de rayonnements qui diffèrent par leur longueur d'onde (en nanomètre [nm]) et leur capacité à traverser certains milieux (ozone, verre...) :

- Le rayonnement ultraviolet C (UVC) de 100 à 290 nm. Les UVC sont les plus dangereux car de longueur d'onde très courte. Forte heureusement les UVC naturels sont entièrement arrêtés par la couche d'ozone stratosphérique. De ce fait ils n'atteignent pas la peau.
- Le rayonnement ultraviolet B (UVB) de 290 à 320 nm. Les UVB sont essentiellement absorbés par l'épiderme. Ils sont arrêtés par le verre.
- Le rayonnement ultraviolet A (UVA) de 320 à 400 nm. Les UVA pénètrent plus profondément, à savoir dans le derme et traversent le verre.

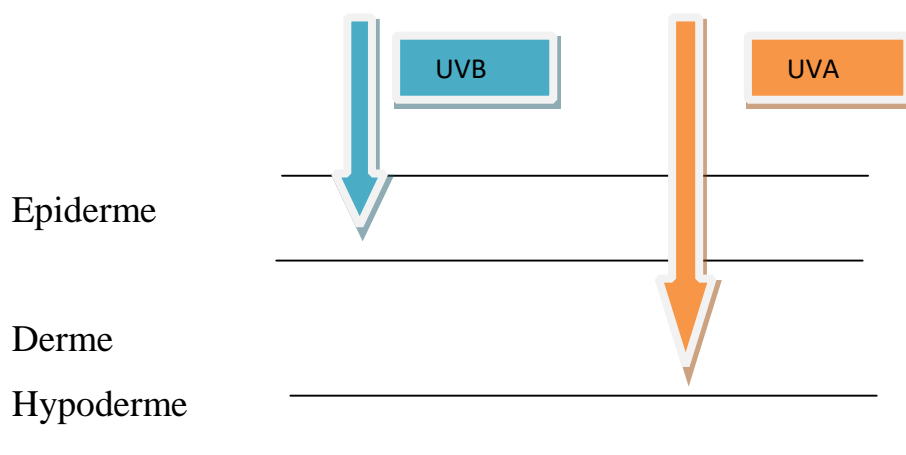


Figure 3. Pénétration des UVA et UVB dans la peau

4.1.2. L'index UV

L'index UV est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour exprimer [29]l'intensité du rayonnement UV et son impact sanitaire sur la peau. Il s'agit d'un index chiffré de 1 à 11+. En effet, plus l'index UV est élevé, plus le risque de lésions cutanées est élevé et moins il faut de temps pour que l'effet nocif apparaisse.

Tableau I. Index UV

Index UV	Risques de lésions cutanées
1 à 2	Faible
3 à 5	Modéré
6 à 7	Fort
8 à 10	Très fort
11+	Extrême

4.1.3. Les produits de protection solaire

L'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) [30] définit le produit de protection solaire comme étant un produit cosmétique destiné à être appliqué sur la peau pour la protéger du rayonnement ultraviolet en absorbant et/ou réfléchissant ce rayonnement. Ce produit peut se présenter sous diverses formes, par exemple : crème, huile, gel, lait...

Son rôle est de :

- Fournir un facteur de protection solaire (FPS) UVB minimum de 6.
- Assurer une protection UVA minimale équivalente à 1/3 du FPS indiqué sur l'étiquetage.
- Couvrir les UVA les plus longs, ce qui correspond à une longueur d'onde critique minimale de 370 nm.

Tableau II. Catégorie de protection solaire

Catégories de protection solaire	Facteur de protection solaire
Faible protection	6-10
Moyenne protection	10-15-20
Haute protection	30-50
Très haute protection	50+

➤ Les différents types de produits

Les produits de protection solaire contiennent des filtres UV qui ont pour rôle d'absorber et/ou réfléchir certaines longueurs d'ondes en vue de réduire l'exposition cutanée à ces radiations. L'ensemble des filtres autorisés à entrer dans la composition des PPS fait partie d'une liste dite « positive ». Cette liste fait partie de l'annexe VII de la directive cosmétique européenne, devenue l'annexe VI du règlement européen de 2009.

Un filtre anti-UV doit avoir un certain nombre de qualités :

- être bien toléré
- être non absorbé par la peau et non toxique

- être photostable
- être doté d'un large spectre
- être pourvu d'un fort coefficient d'extinction (capacité à absorber l'énergie des rayons UV)

Il existe trois types de filtres UV : les filtres chimiques, les filtres minéraux et les filtres naturels issus des algues marines.

- **Les filtres chimiques**

Les filtres chimiques vont avoir pour mécanisme d'action d'absorber l'énergie des rayonnements UV et la rendre inoffensive. Les filtres chimiques ont une structure particulière qui permet d'absorber cette énergie : le chromophore. En effet, le chromophore va présenter des doubles liaisons conjuguées capables d'absorber l'énergie correspondant à une radiation UV et permettant à la molécule de passer de l'état fondamental à l'état excité.

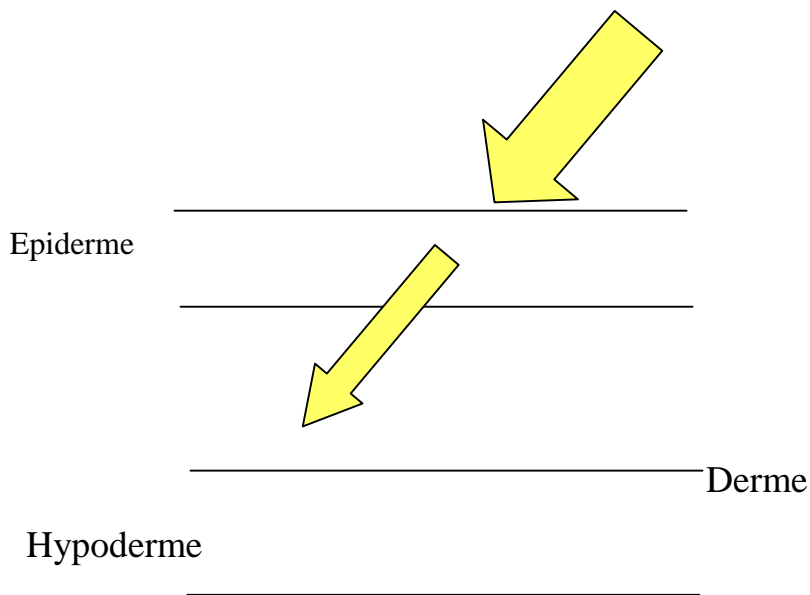


Figure 4. Mécanisme d'actions des filtres chimiques

Les produits de protection constitués de molécules organiques protègent, dans une gamme de longueur d'onde donnée, les supports qu'ils recouvrent.

Pour une protection efficace contre les UVA et les UVB, il est nécessaire d'associer plusieurs filtres différents autorisés par l'annexe VI du règlement européen de 2009[30], pour :

- Diminuer la concentration de chaque filtre. En effet, chaque molécule ne doit pas dépasser une certaine valeur limite dans la composition du PPS
- Augmenter la couverture du spectre

Ces filtres peuvent pénétrer dans l'épiderme et ainsi provoquer des réactions allergiques. Ils sont également sujets à des problèmes de photo dégradation, qui réduit alors leur stabilité donc leur efficacité dans le temps.

• Les filtres minéraux

Les filtres minéraux ont pour mécanisme d'action de refléter les rayonnements UV [31].

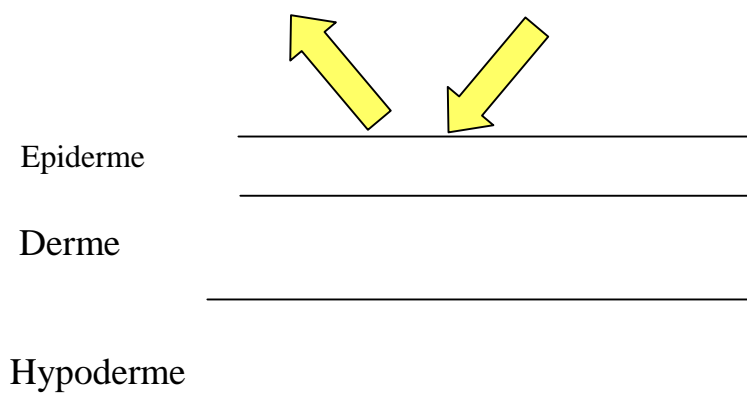


Figure 5. Mécanisme d'action des filtres minéraux

Ils correspondent à des pigments blancs détournés de leur utilisation première, à savoir des matériaux qui n'absorbent pas mais diffusent la lumière du visible. Les filtres minéraux utilisés sont :

- Le dioxyde de titane
- L'oxyde de zinc
- L'oxyde de fer
- Le mica titane
- Le talc

- Le kaolin

Seul le dioxyde de titane se trouve dans l'annexe VI du règlement européen de 2009 avec une concentration maximale dans la préparation de 25%.

L'inconvénient majeur de ces filtres est l'effet de blanchiment qu'ils induisent lors de leur application sur la peau.

A la différence des filtres chimiques, les filtres minéraux ne pénètrent pas dans la peau et n'induisent pas d'allergie. C'est la raison pour laquelle ils font partie de la composition des produits solaires pour enfants et peaux sensibles.

• **Les filtres naturels**

Outre les filtres minéraux, les filtres naturels issus des algues marines sont un bon moyen de diminuer la concentration des filtres chimiques dans les PPS. En effet, de par leurs besoins en rayonnement solaire pour la production de leur énergie, les algues ont développé des moyens de défenses pour également se protéger d'un excès de radiations solaires.

4.2. Photoprotection cutanée

Une photoprotection efficace dès le plus jeune âge permet de limiter le développement de carcinomes cutanés. Une éducation thérapeutique des parents et des enfants atteints doit être entreprise pour une photoprotection adéquate (contre les UVB mais aussi les UVA qui traversent le verre). En particulier, l'accent doit être mis sur la protection vestimentaire. L'utilité du port de vêtements limitant le passage UV pour lesquels il existe des marques spécialisées pour vêtements d'été, et de chapeaux à larges bords doit être bien assimilé en priorité. De plus, les patients doivent être incités à utiliser en permanence des topiques antisolaires anti-UVA et anti-UVB à haute protection sur les zones laissées par nécessité photo-exposées. À l'adolescence, l'éducation doit être renforcée et une surveillance clinique annuelle de dépistage de lésions précancéreuses et cancéreuses cutanées est recommandée.

4.3. Traitements médicamenteux :

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitements spécifiques de l'albinisme oculocutané. L'identification des bases moléculaires de l'AOC, permet une meilleure compréhension de sa physiopathologie avec l'idée de proposer des thérapies ciblées. Les anomalies ophtalmologiques présentent chez ces patients, sont des anomalies de développement précoces (anomalie de décussation des fibres du chiasma optique) qui paraissent difficiles à corriger. Cependant, la maturation rétinienne fovéale et maculaire se poursuit en période post-natale et pourrait être accessible à un traitement [32]. Le rôle de la tyrosinase et de la pigmentation dans le développement visuel n'est pas complètement élucidé, mais des corrélations existent entre fonction visuelle et taux de pigmentation du fundus [21].

La nitisone est une molécule utilisée dans le traitement de la tyrosinémie de type 1. Elle inhibe une enzyme du catabolisme de la tyrosine et augmente les taux plasmatiques de la tyrosine. Il a été montré que l'administration de Nitisone à des souris ayant une diminution de l'activité tyrosinase entraînait une augmentation des taux plasmatiques de tyrosine et une augmentation de la pigmentation avec une augmentation du contenu en mélanine dans les mélanocytes [33]. La L-DOPA constitue également une approche intéressante dans la correction des anomalies visuelles en raison de son rôle majeur dans le développement rétinien mis en évidence chez la souris albinos transgénique exprimant la tyrosine hydroxylase. Cette souris présente une amélioration significative de la fonction visuelle, associée à des modifications des voies optiques et à une augmentation du nombre de photorécepteurs par rapport aux souris albinos non transgéniques [34].

4.4. Suivi dermatologique :

Okulicz et al[35] proposent que les personnes atteintes d'albinisme soient suivies chaque année par leur médecin pour la prévention de lésions cutanées précancéreuses et cancéreuses. Une revue récente [36] de la littérature va dans ce sens. La revue avait pour objectif de préparer la rédaction d'une guideline pour la

population japonaise de personnes atteintes d'albinisme et a été réalisée sur les études de 1953 à 2014 et recense parmi les OCA :

- 50 basal cell carcinoma (BCC) = carcinome basocellulaire
- 151 Squamous cell carcinoma (SCC) = carcinome épidermoïde
- 25 cas de Malignant melanoma (MM) = mélanome

Cette revue conclut qu'une surveillance régulière de la peau par des dermatologues certifiés est requise pour les patients adultes porteurs d'un albinisme.

Pour certains auteurs [37], en raison de leur risque accru de cancer cutané, un examen dermatologique est recommandé pour les patients avec albinisme au moins deux fois par an.

La prise en charge des complications (carcinome épidermoïde, carcinome basocellulaire, mélanome cutané) fait l'objet de recommandation HAS-InCA.

4.5. Suivi ophtalmologique :

En plus de la surveillance de la peau, la surveillance ophtalmologique est également recommandée[38] [37].

L'acuité visuelle se développant jusqu'à environ l'âge de 6/8 ans, une visite annuelle est indispensable pendant cette période voire plus les premières années, car il peut être nécessaire d'ajuster la correction visuelle plus d'une fois par an [39]. Il a été proposé [40] l'utilisation d'une grille d'acuité par regard préférentiel pour évaluer la réduction de la fonction visuelle dans l'albinisme au cours des 3 premières années de vie. La gradation de la transillumination de l'iris, l'hypoplasie maculaire ne sont pas significativement corrélées avec le développement de la vision mesurée par la grille. Par contre cette grille utilisée à l'âge de 3 ans est partiellement corrélée à la future acuité de reconnaissance de lettres chez les enfants atteints d'albinisme[41].

Une équipe[42] propose une méthode par questionnaire (NEI-VFQ-39) pour évaluer les effets de la qualité de vie liée à la vision dans l'albinisme et qui pourrait être utilisée comme référence pour l'évaluation des résultats dans les études

interventionnelles chez ces patients. Dans les formes les moins sévères d'albinisme l'amélioration de la fonction visuelle peut permettre à l'âge adulte l'obtention du permis de conduire. Dans les formes plus sévères le suivi inclut le soutien et les conseils liés au handicap visuel.

4.6. Correction optique :

Les patients atteints d'albinisme peuvent être myopes, hypermétropes mais surtout astigmates. Les corrections optiques sont le port de lunettes (verres correcteurs) et/ou de lentilles de contact.

Il existe 2 types de lentilles :

- Les lentilles rigides : gain d'acuité visuelle en cas de forte amétropie ; elles sont à préférer chez l'enfant et le jeune adolescent pour préserver au mieux la surface oculaire

- lentilles souples : gain d'acuité visuelle moins intéressante en cas d'astigmatisme fort, mais elles présentent l'avantage de pouvoir intégrer une teinte... qui peut diminuer l'intensité de la photophobie [31].

Les verres correcteurs à double foyer voire progressifs et les loupes améliorent la vision de près chez l'enfant scolarisé.

Une étude [38] a suggéré que l'acuité visuelle, corrigée par port de lunettes ou de lentilles, peut s'améliorer tout au long de la petite enfance. Cela influe sur la maturation de la vision naturelle, l'atténuation du nystagmus, le positionnement de la tête

Il est donc important d'avoir une correction optimale dès le plus jeune âge pour que le développement visuel soit le meilleur possible.

Il existe des recommandations pour la prescription des lunettes chez les enfants atteints d'albinisme.

Il est important de connaître le spectre de l'acuité visuelle des enfants atteints d'albinisme [43]. L'échelle adaptée de l'OMS permet de classer les types de malvoyances.

Stigmatisation et activités des organisations de défense des personnes atteintes d'albinismes

La perception de l'albinisme reste encore incomprise, au-delà des problèmes visuels qu'ils entraînent, le nystagmus et le strabisme sont gênants d'un point de vue esthétique et ont des répercussions dans le rapport avec autrui. Les interlocuteurs des personnes présentant un albinisme sont parfois mal à l'aise, ont du mal à regarder la personne dans les yeux et à avoir des rapports faisant abstraction du nystagmus et du strabisme. La gêne est souvent réciproque car la personne avec nystagmus sait que les personnes en face d'elle sont mal à l'aise. En Afrique, être une personne atteinte d'albinisme est une réalité difficile par la présence constante de soleil. Au fardeau de la maladie s'ajoute celui de la discrimination sociale. L'altérité n'est pas comprise, ni acceptée. Les albinos ne sont "ni Blancs, ni Noirs", ils ne sont pas "reconnus" : et sont rejetés.

5. Stigmatisation des personnes atteintes de l'albinisme et activité des associations de défense

C'est un problème de santé publique. Par ailleurs une poursuite sévère selon de fausses croyances qui assimileraient le « pouvoir, l'argent, et la puissance » par des rites magiques avec leurs organes. Dès lors leur vie est souvent mise en danger, cas récurrent pendant les élections ou permanent en Afrique Subsaharienne cas de la Tanzanie. Il n'existe pas de chiffres fiables sur le nombre de personnes atteintes d'albinisme assassinées ou blessées en Tanzanie. Mais le phénomène est répandu dans ce pays d'Afrique de l'Est. L'ONU estime que ces attaques ont coûté la vie à 75 personnes au moins en Tanzanie depuis 2000 par an. La nécessaire prise en charge médicale des complications dues à l'albinisme, s'ajoute une crise d'éducation "à l'autre". Au niveau international Il existe un document de l'assemblée des Nations Unis ; Soixante et onzième session Point 69 b) de l'ordre du jour provisoire Promotion et protection des droits de l'homme : questions relatives aux droits de l'homme, y compris les divers moyens de mieux assurer l'exercice effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales

(Distr. Générale 29 juillet 2016 A/71/255 24/24 16-13196) (en annexe N°1). Depuis 2015, le 13 juin est la journée internationale dédiée à l'albinisme. En Afrique Il existe de nombreuses organisations, des initiatives et des projets de défense des droits des personnes atteintes d'albinisme qui œuvrent dans la sensibilisation des personnes atteintes d'albinisme. Elles contribuent également à leur insertion dans la vie sociale à travers des projets d'aide et la distribution gratuite de produits de protection solaires. Au Mali La naissance des Associations depuis 1991 et la mise en évidence de personnalités atteintes de l'albinisme connues a permis une autre perception sur la question même si une éducation sur cette condition génétique reste à parfaire. Il existe une fondation qui a été créée par une célébrité mondiale Salif KEITA, avec ses chansons qui illustrent bien son engagement pour la défense et la protection des personnes atteintes d'albinisme au Mali.

Les activités de ces différentes associations sont effectuées en collaboration avec le centre national d'appui à la lutte contre la maladie (HDB).

C'est dans cette vision de prise en charge actuelle que se traduit le traitement par l'azote liquide. Il est appliqué sur les lésions actiniques à but préventif ou curatif. La distribution gratuite des PPS à titre préventif en collaboration avec l'association SIAM-MALI (Solidarité pour l'insertion des Albinos du Mali) bénéficiaire du projet de la prise en charge cutanée et la protection des Albinos financé par la fondation PIERRE FABRE <https://www.pierrefabre.com/fr>. Ci-dessous deux photos prises au HDB

METHODOLOGIE

Méthodologie

1. Lieu d'étude

Notre étude s'est déroulée à la Pharmacie hospitalière de l'Hôpital de dermatologie de Bamako

➤ L'Hôpital de Dermatologie de Bamako (HDB)

Situé au quartier Djicoroni para à Bamako, l'Hôpital de Dermatologie de Bamako a été créé par l'ordonnance N° 2019-010 du 27 mars 2019, ratifiée par la loi du 23 juillet 2019. Son organisation et ses modalités de fonctionnement ont été fixées par le décret N0 2019-0246/P-RM du 27 mars 2019. Cet hôpital a pour mission : D'assurer le diagnostic, le traitement des maladies de la peau et problèmes dermatologiques issus des infections sexuellement transmissibles, autres affections dermatologiques et de prendre en charge les urgences dermatologiques et les cas référés. Il doit également participer à la formation universitaire continue et promouvoir la recherche.

➤ La pharmacie hospitalière de l'Hôpital de Dermatologie de Bamako

Au sein de cet établissement hospitalier entre autres services qui s'y trouvent nous avons sa pharmacie hospitalière. Celle-ci est subdivisée en plusieurs compartiments à savoir :

- L'espace de vente ;
- Le magasin ;
- L'espace des gratuités ;
- L'unité galénique ;
- Le bureau du chef de service ;

2. Type d'étude

Il s'agit d'une étude transversale visant à l'amélioration de la formule de protection solaire utilisée par les personnes atteintes d'albinisme.

3. Population d'étude

Les personnes atteintes d'albinisme recevant la pommade de protection et qui viennent en consultation à l'Hôpital de dermatologie de Bamako avec une fréquence de 100.

4. Période d'étude

Etude allant du 08 février 2023 en septembre 2023

5. Critères d'inclusion

Toutes les personnes atteintes d'albinisme utilisant la pommade de photoprotection ayant acceptées de participer à cette étude, et venant en consultation à l'Hôpital de dermatologie de Bamako.

6. Critères de non inclusion

- Toutes les personnes atteintes d'albinisme n'ayant pas acceptées de participer à l'étude ;
- Les personnes qui ne sont pas atteintes d'albinisme.

7. Considération éthique

Des explications ont été données concernant le but de l'étude, les participants ont été informés des objectifs et des contraintes de l'étude. La participation à l'étude était volontaire.

8. Déroulement

L'étude s'est déroulée à l'Hôpital de dermatologie de Bamako. Elle a consisté à collecter des données à partir des informations obtenues auprès des patients recevant la pommade de protection et en fonction de leurs recommandations, c'est-à-dire les retours d'information sur comment ils veulent que la pommade photoprotectrice soit fabriquée, établir si possible une nouvelle formulation de la pommade photoprotectrice répondant aux besoins des utilisateurs.

9. Technique de collecte des données

Nous avons établi une fiche d'enquête pour la collecte des données et rédigé un questionnaire qui a été adressé aux personnes utilisant la pommade de protection, ce questionnaire comprends des données sur plusieurs points à savoir : **les données sociodémographique, le niveau de connaissance sur la disponibilité et l'accessibilité des pommades de protection, information sur les modalités d'utilisation et la proposition d'une nouvelle formule.**

L'analyse des données a été faite avec le logiciel SPSS.

RESULTATS

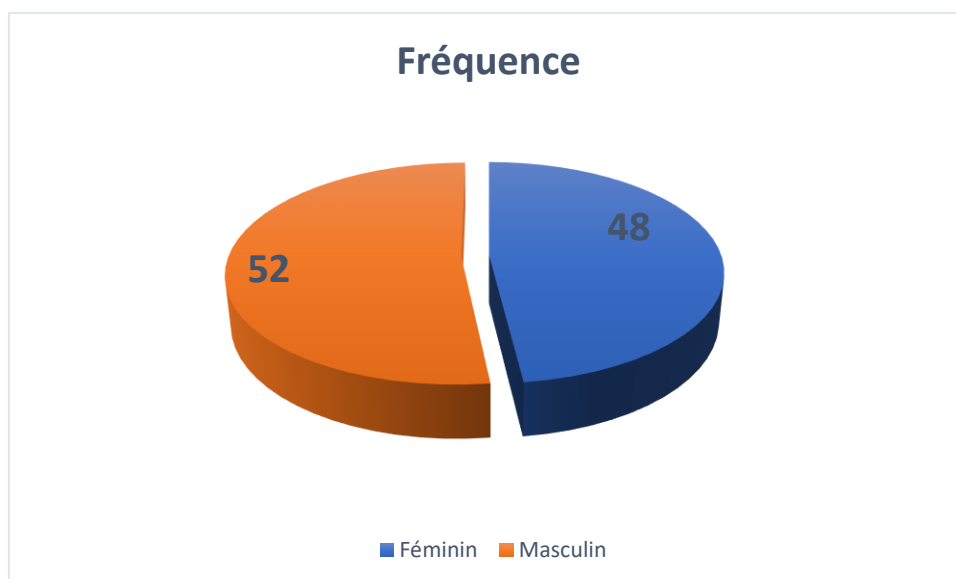
Résultats

Les données sociodémographiques : 100 PAA

Tableau III. Répartition des participants selon les classes d'âges

Classe âge	Fréquence	Pourcentage
1-5ans	20	20,0
6-10ans	16	16,0
11-15ans	12	12,0
16-20ans	10	10,0
21-25ans	22	22,0
26-30ans	9	9,0
31ans et plus	11	11,0
Total	100	100,0

Les classes d'âges 21-25 ans et 1-5 ans étaient majoritaires avec respectivement 22% et 20 %. L'âge moyen de notre population était de 16,93 ans avec un écart de 11,045 et des extrêmes [1-47] ans.



Le sexe masculin était majoritaire et représentait 52% de la population d'étude.
Le sexe ratio est de 0,92

Figure 6. Répartition des participants selon le sexe

Tableau IV. Répartition des participants selon la profession

Profession	Fréquence	Pourcentage
Assistante	1	1,0
Coiffeuse	1	1,0
Commerçant	9	9,0
Comptable	1	1,0
Cultivateur	5	5,0
Douane	2	2,0
Élève	30	30,0
Enfant	21	21,0
Étudiant	12	12,0
Huissier	1	1,0
Informaticien	1	1,0
Ménagère	9	9,0
Ouvrier	6	6,0
Préparatrice de la pommade solaire	1	1,0
Total	100	100,0

Dans notre étude les élèves étaient majoritaires, soit 30% de la population d'étude, suivi des étudiants qui représentaient 12%.

Tableau V. Répartition des participants selon l'ethnie

Ethnie	Fréquence	Pourcentage
Bambara	38	38,0
Boua	1	1,0
Kakolo	2	2,0
Malinké	26	26,0
Mianka	1	1,0
Peulh	9	9,0
Senoufo	2	2,0
Soninké	20	20,0
Sonrhäï	1	1,0
Total	100	100,0

Les bambaras étaient les plus représentés dans notre étude avec un pourcentage de 38%.

Tableau VI. Répartition des participants selon le statut matrimonial

Statut matrimonial	Fréquence	Pourcentage
Célibataire	79	79,0
Marié	21	21,0
Total	100	100,0

La majorité de nos participants étaient des célibataires soit 79% de la population.

Tableau VII. Répartition des participants selon le niveau d'instruction

Niveau d'instruction	Fréquence	Pourcentage
Non scolarise	14	14,0
Age pré scolaire	14	14,0
Primaire	36	36,0
Secondaire	18	18,0
Universitaire	18	18,0
Total	100	100,0

Les patients avec un niveau primaire représentaient 36% de la population d'étude, les non scolarisés représentaient 14% de la population.

Niveau de connaissance sur la disponibilité et l'accessibilité de la pommade photoprotectrice

Tableau VIII. Répartition de nos participants selon la connaissance de l'existence de la pommade photoprotectrice distribuée à l'Hôpital de dermatologie de Bamako

	Fréquence	Pourcentage
Non	3	3,0
Oui	97	97,0
Total	100	100,0

Tableau IX. Répartition de nos participants selon la connaissance du lieu de fabrication de la pommade photoprotectrice distribuée HDB.

Connaissance du lieu de fabrication de la pommade	Fréquence	Pourcentage
Non	79	79,0
Oui	21	21,0
Total	100	100,0

Dans notre étude seuls 21% de nos participants connaissaient le lieu de fabrication de la pommade photoprotectrice.

Tableau X. Répartition de nos participants selon le lieu d'approvisionnement de la pommade photoprotectrice.

Lieu d'approvisionnement de la pommade	Fréquence	Pourcentage
Pharmacie HDB	63	56,25
Associations	49	43,75
Total	112	100

Dans notre étude la majorité de nos participants s'approvisionnait des PPS à la pharmacie de HDB, soit 56,25% de la population d'étude.

Tableau XI. Répartition des participants en fonction du nombre de lieu d'approvisionnement

Lieu d'approvisionnement	Fréquence	Pourcentage
1 lieu d'approvisionnement	89	89,0
2 lieux d'approvisionnements	10	10,0
3 lieux d'approvisionnement	1	1,0
Total	100	100,0

Dans notre étude les participants qui s'approvisionnaient à un seul lieu étaient majoritaires et représentaient 89% de la population d'étude.

Information sur les modalités d'utilisation

Tableau XII. Répartition des participants selon la durée d'utilisation de la pommade de protection fabriquée au niveau de l'HDB

Durée d'utilisation de la pommade en année	Fréquence	Pourcentage
Moins d'une année	32	32,0
1-5ans	55	55,0
6-10ans	13	13,0
Total	100	100,0

Dans notre étude la majorité de nos participants avait une durée d'utilisation comprise entre 1-5 ans soit 55% avec une durée moyenne de 2,58 ans

Tableau XIII. Répartition de nos participants selon la fréquence d'utilisation journalière

Fréquence d'utilisation	Fréquence	Pourcentage
1,0	45	45,0
2,0	54	54,0
3,0	1	1,0
Total	100	100,0

Dans notre étude 54% des participants avaient une fréquence d'utilisation de 2 fois par jour

La fréquence d'utilisation moyenne de la pommade photo protectrice était de 1,56 fois par jour avec un minimum 1 fois par jour et un maximum 3 fois par jour.

Evaluation de la satisfaction des utilisateurs

Tableau XIV. Répartition de nos participants selon la convenance de la texture et les autres raisons

Convenance de la texture	Fréquence	Pourcentage
Non	38	38,0
Oui	62	62,0
Total	100	100,0

La non convenance de la texture de la pommade par nos participants représentait 38% de la population.

Tableau XV. Répartition selon les raisons de la non convenance de la texture

Raisons de la non convenance	Fréquence(n=38)	Pourcentage
Film blanc	38	100,0
Total	38	100,0

Le film blanc sur la peau était la principale raison de la non convenance de la texture.

Tableau XVI. Répartition de nos participants selon l'utilisation d'autres pommades de protection

Autre pommade de protection	Fréquence	Pourcentage
Non	76	76,0
Oui	24	24,0
Total	100	100,0

Les patients qui utilisaient une autre pommade de protection représentaient 24% de la population

Tableau XVII. Autres pommades photoprotectrice utilisées par nos participants

Différentes pommades	Fréquence (n=24)	Pourcentage
Crème solaire vendue à la pharmacie	2	8,33
Mixa solaire SPF 50+	4	16,67
Ne sait pas	8	33,33
Nivea Sun protect et moisture SPF 50+	4	16,67
Pommade exportée	2	8,33
SKIN C DAY Control SPF 50+, 50ml	1	4,17
Hawaiian Tropic SPF 50+ 250ml	1	4,17
Uriage (Bariesun SPF 50+ 50ml)	2	8,33
Total	24	100,0

Dans notre étude les pommades de protection utilisées par nos participants étaient pour la plupart des laboratoires Nivea et Mixa.

Tableau XVIII. Répartition de nos participants selon la convenance de l'odeur

Convenance de l'odeur	Fréquence	Pourcentage
Non	11	11,0
Oui	89	89,0
Total	100	100,0

L'odeur de la pommade convenait à 89% de la population d'étude.

Tableau XIX. Répartition de nos participants selon la présence d'effets secondaires

Effets secondaires	Fréquence	Pourcentage
Non	97	97,0
Oui	3	3,0
Total	100	100,0

Seuls 3% de nos participants ont signalé la présence d'effets secondaires avec l'utilisation de la pommade

Tableau XX. Effets secondaires

Effets secondaire	Fréquence (n= 3)	Pourcentage
Démangeaisons	2	66,67
Brulure	1	33,33
Total	3	100,0

Tableau XXI. Répartition de nos participants selon l'effet protecteur de la pommade

Protection de la pommade	Fréquence	Pourcentage
Oui	100	100,0

Dans notre étude 100% de nos participants étaient convaincu de l'effet protecteur de la pommade.

Tableau XXII. Répartition de nos participants selon l'arrêt d'utilisation

Arrêt d'utilisation de la pommade	Fréquence	Pourcentage
Non	63	63,0
Oui	37	37,0
Total	100	100,0

Dans notre étude 37% de nos participants avaient arrêtés d'utiliser la pommade.

Tableau XXIII. Répartition selon les raisons d'arrêt d'utilisation

Raison d'arrêt d'utilisation de la pommade	Fréquence (n =38)	Pourcentage
Non convenance	3	7,89
Autres crèmes	3	7,89
Difficulté d'accessibilité géographique	13	34,21
Don	1	2,63
Rupture de stock des produits sur le site de distribution	5	13,16
Oubli	1	2,63
Transpiration	4	10,53
Très concentré	8	21,05
Total	38	100,0

La distance et la forte concentration en matière grasse étaient les principales raisons d'arrêt d'utilisation de la pommade photoprotectrice par nos participants soit respectivement 34,21% et 21,05% de la population d'étude.

Proposition d'une nouvelle formule

Tableau XXIV. Répartition des participants selon la connaissance d'autres alternatives de protection à base de ressource locale végétale

Alternative de protection	Fréquence	Pourcentage
Beurre de karité	67	60,36
Huile de sésame	3	2,7
Huile de coco	13	11,71
Huile de carotte	1	0,9
Huile de palmiste	1	0,9
Lait frais	6	5,41
Autres	6	5,41
Ne sait pas	14	12,61
Total	111	100,0

C'était une question ouverte dont les participants avaient plusieurs possibilités de réponses.

Dans notre étude la majorité de nos participants connaissait principalement comme autre moyen de protection le beurre karité et l'huile de coco avec respectivement 60,36% et 11,71% de la population d'étude.

Tableau XXV. Répartition des participants selon leur souhait d'élaboration d'une autre formule

Autre formule	Fréquence	Pourcentage
Non	44	44,0
Oui	56	56,0
Total	100	100,0

La majorité de nos participants à l'étude opte pour l'élaboration d'une autre formule, soit 56% de la population d'étude.

Tableau XXVI. Répartition des recommandations selon les participants

Recommandation	Fréquence	Pourcentage
Oui	67	67,0
Non	33	33,0
Total	100	100,0

Dans notre étude 67% de nos participants avaient donné des recommandations pour l'amélioration de la formule.

Tableau XXVII. Différentes recommandations

Recommandation	Fréquence (n=67)	Pourcentage
Fluidifier	25	24,04
Rendre la texture semi solide	40	38,46
Réduire le film blanc	20	19,23
Diminuer la concentration en matière grasse	10	9,62
Incorporer d'autres huiles	4	3,85
Autres	5	4,81
Total	104	100

C'était une question ouverte où les participants avaient le choix à plusieurs éléments de réponses.

104 recommandations ont été citées par nos participants et parmi celle-ci 38,46% de la population voulaient qu'on rende la texture semi solide et 24,04% fluide.

Formulation

L'objectif était de pouvoir proposer une nouvelle formule beaucoup plus fluide, moins gras et ne laissant pas de film blanc sur la peau avec les huiles naturelles les plus citées par nos participants. Les propriétés et quantités des matières premières sont représentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau XXVIII. Formule précédente

Matières Premières	Quantité en gramme
EUSOLEX T2000	10
Z-COTE HP1 (oxyde de zinc dimethicone)	8
VASELINE BLANCHE	Qsp 100

Tableau XXIX. Formules Quantitative et qualitative des matières premières pour la reformulation

Matières Premières	Quantité	Rôle
EUSOLEX T2000	10	Filtre Photo-protecteur UVB
Z-COTE HP1 (oxyde de zinc dimethicone)	8	Filtre Photo-protecteur UVA
Beurre de karité	5g	Hydratant, apaisant, cicatrisant...
Huile de coco	5g	Hydratante, anti oxydant...
Vaseline	10g	Hydratante, émolliente...
Urée	3g	Humectant, hydratant...
Glycérine	2g	Humectant, hydratant ...
Alcool benzylique	0.5g	Conservateur
Olivem 1000	3,75g	Tensioactif
QSP	100 g	Excipient

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

Commentaires et discussion

Limites de l'étude

Cette étude avait pour objectif de contribuer à améliorer la formule de la pommade de protection solaire utilisée par les personnes atteintes d'albinisme afin d'accompagner ces personnes dans leurs prises en charge.

Pour se faire nous avons mené une étude analytique auprès de 100 personnes atteintes d'albinisme à l'Hôpital de Dermatologie de Bamako à travers un questionnaire sur une période de 45 jours.

La réalisation de cette étude dans un cadre restreint a eu un impact sur la qualité de nos résultats.

Les enfants d'âge préscolaire (1 à 5ans) qui représentaient 20%, de la population n'étaient pas aptes à donner les réponses nécessaires. Nous avons tenu compte des réponses données par les parents.

➤ **Données sociodémographiques**

L'âge moyen des participants était de 16,93 ans avec des extrêmes de 1an à 47 ans.

Les classes d'âges les plus représentées dans notre étude étaient 21-25 ans. Ces résultats sont similaires à ceux de Ojinmah et al [44] au Nigeria qui avaient retrouvé une tranche d'âge de 20 -29 ans. Cela pourrait s'expliquer par le fait que la population jeune était la plus active. Par ailleurs nos résultats sont différents de ceux de M Gassama [45] au Mali qui avait retrouvé la tranche d'âge de 0-9 ans.

L'ethnie bambara était la plus représentée avec 38%. Ces résultats sont similaires à ceux de Touré B[46] Mali et M Gassama[45] (Mali) avec respectivement 33,3% et 39,1%. Il s'explique du fait de la large majorité des bambaras au Mali (plus d'un tiers la population).

La profession dominante dans notre étude était celle des élèves avec 30%. Ces résultats sont différents de ceux de Ojinmah et al[44] au Nigeria qui ont trouvé une prédominance représentée par les étudiants soit 45%. Cela pourrait essentiellement s'expliquer par un pourcentage élevé d'enfant dans l'étude.

La majorité de la population étudiée était célibataire à 79%. Ces résultats sont similaires avec ceux de Ojinmah et al[44] au Nigeria. Cela peut être dû par un pourcentage élevé d'enfant de 1 à 15ans dans notre étude.

Le niveau primaire représentait 36% de la population d'étude. Cette prédominance peut être due par un pourcentage élevé d'enfant de 1-15 ans dans notre étude soit 48% de la population.

➤ **Le niveau de connaissance sur la disponibilité et l'accessibilité des pommades de protection**

La majorité des personnes atteintes d'albinisme de la population étudiée connaissait les PPS soit 97%. Ces résultats sont similaires à ceux de Ojinmah et al [44] au Nigeria soit 92,5%. Cela peut être dû au fait que plusieurs campagnes de sensibilisation ont été réalisées au sein de l'hôpital pour accompagner les personnes concernées qui font que plusieurs albinos sont conscients de leurs statuts et savent qu'ils doivent se protéger pour éviter les risques des cancers cutanés.

Dans notre étude la majorité des participants de l'étude ne connaissait pas le lieu de fabrication de la pommade solaire soit 79%. Cela pourrait s'expliquer par le manque d'information des personnes concernées sur ce sujet.

La majorité de nos participants à l'étude s'approvisionnait en pommade photoprotectrice à l'hôpital de dermatologie de Bamako, soit 56,25% de la population. Nos résultats sont différents de celui de B Simpara[47] Mali où les participants se procuraient de la crème solaire à travers une association dans 66,06% autour de 436 cas et étendu sur tout le territoire du Mali. Cela pourrait s'expliquer par le fait que notre étude ait été réalisée dans un cadre restreint à l'Hôpital de dermatologie de Bamako et avec un faible nombre de cas.

➤ **Information sur les modalités d'utilisation**

Dans notre étude la fréquence d'utilisation de la pommade solaire était de deux fois par jour. Ces résultats sont similaires à ceux de B Simpara[47] Mali avec 53,44%. Cette conformité peut s'expliquer par le fait que pour une bonne

protection corporelle il faut appliquer 2 fois par jour, par le dynamisme des associations des PAA du Mali et par les médecins traitant des albinos.

➤ **Evaluation de la satisfaction des utilisateurs**

La non convenance de la texture de la pommade par nos participants représentait 38% de la population. Cette non convenance est due au film blanc qu'elle laisse sur la peau qui n'est pas esthétique et la forte concentration en matière grasse. En effet le Mali étant un pays fortement ensoleillé l'application d'un produit aussi gras peut entraîner l'inobservance de ce produit.

Dans notre étude 24% de nos participants utilisaient d'autres produits de protection différente de ceux fabriqués à l'HDB. Ces derniers sont pour la plupart des crèmes solaires importées dotées de filtres organique beaucoup plus fluides et dépourvu de film blanc sur la peau.

Seuls 3% de nos participants ont signalé la présence d'effets secondaires à l'utilisation de la pommade fabriquée à l'HDB. Cela pourrait peut-être dû à une potentielle réaction allergique à l'un des constituants du produit d'où la nécessité de mener des études ultérieurement.

Tous nos participants étaient convaincus de l'effet protecteur de la pommade. Ceci peut s'expliquer par le fait que les produits de protection solaire dotés de filtres minéraux sont reconnus très efficace et ils réfléchissent efficacement les rayons solaires[48].

Dans notre étude 37% de nos participants avait arrêté d'utiliser la pommade photoprotectrice pour plusieurs raisons à savoir : la distance et la rupture de stock. Ceci s'explique par le fait que toutes les matières premières sont importées et que ces produits sont fabriqués uniquement à Bamako.

Proposition d'une nouvelle formule

La majorité de nos participants connaissait principalement comme alternative aux pommades de protection solaire le beurre karité et l'huile de coco avec respectivement 60,36% et 11,71%. En effet plusieurs études ont montré

effectivement l'effet protecteur naturel du beurre de karité[49] et de l'huile de coco[50].

Dans notre étude 56% des participants souhaiteraient une amélioration de la formule en tenant compte de leur suggestion. Pour l'élaboration d'une nouvelle formule, ils proposaient une formule semi solide à majorité avec 38,46% donc plus allégée que la précédente.

CONCLUSION

Conclusion et Recommandations

Conclusion

Les personnes atteintes d'albinisme dans cette étude étaient convaincues de l'effet protecteur de la PPS à l'HDB, cependant une non convenance a été signalée par nos participants en raison de la texture trop grasse et du film blanc résiduel après application sur la peau soit 38%. Le beurre de karité et l'huile de coco étaient les principales alternatives au produit de protection solaire utilisé par nos participants.

A l'issu de cette étude, nous avons pu proposer une formule qui tient compte des attentes des utilisateurs à savoir une crème photoprotectrice plus fluide, hydratante et à base des corps gras naturels les plus cités par nos participants.

En perspective nous proposons la mise au point de la nouvelle formule afin de pouvoir répondre aux attentes des utilisateurs et d'améliorer leurs prises en charge ;

Nous espérons par ce travail avoir marqué un point de départ qui va ouvrir la voie à d'autres études au niveau des associations et aussi au niveau des différentes régions pour avoir des résultats beaucoup plus fiables ;

Recommandation

Au terme de notre étude, nous pouvons dire :

A l'Hôpital de dermatologie

De doter les structures techniques de moyens pour la recherche et la mise au point de nouveaux produits de protection adaptés à une meilleure prise en charge.

De mettre en place un réseau de distribution de crème solaire aux personnes atteintes d'albinisme dans les zones les plus reculées.

D'élargir cette étude à toutes les associations et aux régions pour avoir les résultats beaucoup plus proches de la réalité.

Aux personnes atteintes d'albinisme

De respecter les mesures de protections préventives, d'éviter de sortir sans protections adaptées contre le soleil.

L'application de crème solaire avec un écran protecteur supérieur à 50 est primordiale dans un pays constamment ensoleillé comme le Mali.

Aux autorités sanitaires

D'encourager le partenariat public-privé avec les organisations des personnes atteintes d'albinisme pour une meilleure prise en charge de ces personnes.

Faciliter l'accessibilité aux matières premières qui sont indispensables à la fabrication des produits de protection solaire.

Aux personnels de santé

D'informer, d'éduquer et de conseiller les personnes atteintes d'albinisme ainsi que leurs familles pour les sensibiliser sur la nécessité des crèmes solaires, l'urgence de consultations régulières en dermatologie ainsi qu'en ophtalmologie

REFERENCES

References

1. UNITED NATION HUMAN RIGHTS. À propos de l'albinisme. Au-delà de la race, de l'ethnicité et du genre - United Nations Human Rights.
2. KIELTY G, MILLER A, WEBSTER E. A 'Human Rights-Based Approach' to the Scottish COVID-19 Public Inquiry:[Centre for the Study of Human Rights Law Briefing Paper]. 2021;
3. KRUIJT CC, DE WIT GC, BERGEN AA, FLORIJN RJ, SCHALIJ-DELFOES NE, VAN GENDEREN MM. The Phenotypic Spectrum of Albinism. *Ophthalmology*. 1 déc 2018;125(12):1953-60.
4. Revue de la Fondation Pierre Fabre Prévention des cancers de la peau dus à l'albinisme Mali ; consultée le 19/10/2017.
5. OETTING WS, KING RA. Molecular basis of albinism: mutations and polymorphisms of pigmentation genes associated with albinism. *Hum Mutat*. 1999;13(2):99-115.
6. C. ROORYCK, F. MORICE, B. MORTEMOUSQUE. Albinisme oculocutané. 2007.
7. OETTING WS, KING RA. Analysis of mutations in the copper B binding region associated with type I (tyrosinase-related) oculocutaneous albinism. *Pigment Cell Res*. 1992;5(5):274-8.
8. TOBIN D, QUINN AG, ITO S, THODY AJ. The presence of tyrosinase and related proteins in human epidermis and their relationship to melanin type. *Pigment Cell Res*. 1994;7(4):204-9.
9. Witkop CJ, Quevedo WC, Fitzpatrick TB, King R. Albinism. The metabolic basis of inherited disease. New York: McGraw-Hill; 1989.
10. Szabo G. Photobiology of melanogenesis: cytological aspects with special reference to differences in racial coloration. *Adv Biol Skin*. 1967;8:379-96.
11. Szabó G, Gerald AB, Pathak MA, Fitzpatrick TB. Racial differences in the fate of melanosomes in human epidermis. *Nature*. 1969;222(5198):1081-2.
12. TODA K, PATHAK MA, PARRISH JA, FITZPATRICK TB, QUEVEDO WC. Alteration of racial differences in melanosome distribution in human epidermis after exposure to ultraviolet light. *Nature New Biol*. 1972;236(66):143-5.
13. Imokawa G. Autocrine and paracrine regulation of melanocytes in human skin and in pigmentary disorders. *Pigment Cell Res*. 2004;17(2):96-110.

14. Fukai K, Oh J, Karim MA, Moore KJ, Kandil HH, Ito H, et al. Homozygosity mapping of the gene for Chediak-Higashi syndrome to chromosome 1q42-q44 in a segment of conserved synteny that includes the mouse beige locus (bg). *Am J Hum Genet.* 1996;59(3):620.
15. Summers CG. Vision in albinism. *Trans Am Ophthalmol Soc.* 1996;94:1095.
16. Lookingbill DP, Lookingbill GL, Leppard B. Actinic damage and skin cancer in albinos in northern Tanzania: findings in 164 patients enrolled in an outreach skin care program. *J Am Acad Dermatol.* 1995;32(4):653-8.
17. Mabula JB, Chalya PL, Mchembe MD, Jaka H, Giiti G, Rambau P, et al. Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases. *BMC Dermatol.* 2012;12(1):1-7.
18. Carl J, Witkop Jr CJ. Albinism. *Clin Dermatol.* 1989;7:80-91.
19. Hermansky F, Pudlak P. Albinism associated with hemorrhagic diathesis and unusual pigmented reticular cells in the bone marrow: report of two cases with histochemical studies. *Blood.* 1959;14(2):162-9.
20. Spritz RA. Genetic defects in Chediak-Higashi syndrome and the beige mouse. *J Clin Immunol.* 1998;18:97-105.
21. Roelke-Parker ME, Munson L, Packer C, Kock R, Cleaveland S, Carpenter M, et al. A canine distemper virus epidemic in Serengeti lions (*Panthera leo*). *Nature.* 1996;379(6564):441-5.
22. Holvino E, Ferdman BM, Merrill-Sands D. Creating and sustaining diversity and inclusion in organizations: Strategies and approaches. 2004;
23. Sherman SM, Guillery RW. Functional organization of thalamocortical relays. *J Neurophysiol.* 1996;76(3):1367-95.
24. Zhang LY, Bai MY, Wu J, Zhu JY, Wang H, Zhang Z, et al. Antagonistic HLH/bHLH transcription factors mediate brassinosteroid regulation of cell elongation and plant development in rice and *Arabidopsis*. *Plant Cell.* 2009;21(12):3767-80.
25. Palmén SJ, van Engeland H, Hof PR, Schmitz C. Neuropathological findings in autism. *Brain.* 2004;127(12):2572-83.

26. J-P CESARINI, Ultraviolets naturels et artificiels, Un risque avéré, Grenoble, SFRP (Société française de radioprotection) et ORS (Observatoire régional de santé) 2008.
27. Aubin F, Humbert P. Rayonnement ultraviolet et peau. John Libbey Eurotext; 2001.
28. Thanacody B. Cosmétovigilance. faculté pharmacie Besançon; 2012.
29. Camille Le Bihan. Monographie de L'OXYBENZONE. Memoire. Universite du Québec. 2015;
30. Buzek J, Ask B. SANTÉ ET CONSOMMATEURS: RÈGLEMENT (CE) No 1223/2009 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 30 novembre 2009 relatif aux produits cosmétiques. Rev Droit Union Eur. 2013;(4):827.
31. Soulie A. ALLERGIES ET COSMETIQUES: LE RÔLE DU PHARMACIEN D'OFFICINE. UNIVERSITE DE LIMOGES; 1986.
32. Abramov I, Gordon J, Hendrickson A, Hainline L, Dobson V, LaBossiere E. The retina of the newborn human infant. Science. 1982;217(4556):265-7.
33. Onojafe IF, Adams DR, Simeonov DR, Zhang J, Chan CC, Bernardini IM, et al. Nitisinone improves eye and skin pigmentation defects in a mouse model of oculocutaneous albinism. J Clin Invest. 2011;121(10):3914-23.
34. Ferreyroa GV, Lagorio MG, Trinelli MA, Lavado RS, Molina FV. Lead effects on Brassica napus photosynthetic organs. Ecotoxicol Environ Saf. 2017;140:123-30.
35. Okulicz JF, Lambotte O. Epidemiology and clinical characteristics of elite controllers. Curr Opin HIV AIDS. 2011;6(3):163-8.
36. Chikako Nishigori MY, Tomoya Takata MK, Tamio Suzuki NO. Malignant Skin Tumors in Patients with Oculocutaneous Albinism. J Pigment Disord [Internet]. 2015 [cited 2016 Dec 18];2(10). albinism2376-0427-1000218.php?aid=60668.
37. Berger E, Hunt R, Tzu J, Patel R, Sanchez M. Squamous-cell carcinoma in situ in a patient with oculocutaneous albinism. Dermatol Online J. 2011;17(10).
38. Dijkstal JM, Cooley SS, Holleschau AM, King RA, Summers CG. Change in visual acuity in albinism in the early school years. J Pediatr Ophthalmol Strabismus. 2012;49(2):81-6.

39. Bungener 1 M, Demagny 2 L, Holtedahl 3 KA, Letourmy 4 A. La prise en charge du cancer: quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée? *Prat Organ Soins*. 2009;(3):191-6.
40. Whang SJ, King RA, Summers CG. Grating acuity in albinism in the first three years of life. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus*. 2002;6(6):393-6.
41. Louwagie CR, Jensen AA, Christoff A, Holleschau AM, King RA, Summers CG. Correlation of grating acuity with letter recognition acuity in children with albinism. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus*. 2006;10(2):168-72.
42. Kutzbach BR, Merrill KS, Hogue KM, Downes SJ, Holleschau AM, MacDonald JT, et al. Evaluation of vision-specific quality-of-life in albinism. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus*. 2009;13(2):191-5.
43. Kronick B, John RM. Unseen impairment: pediatric primary care management of oculocutaneous albinism 2. *J Nurse Pract*. 2016;12(8):516-22.
44. Goubali Talon O. Littérature engagée: Une nouvelle perspective sur la guerre civile au Nigéria (1967-1970). Cergy-Pontoise; 2018.
45. Gassama M. Aspects épidémio-cliniques et prise en charge dermatologique des albinos dans le service de dermato-vénéréologie du CNAM.(ex INSTITUT MARCHOUX)-Bamako (Mali). Université de Bamako; 2008.
46. Touré B. Albinisme a Bamako. Etude dermatologique et du développement psychologique chez l'enfant. Thèse de médecine Bamako 1994 n 31. Ecole Nationale de Médecine et de Pharmacie;
47. Simpara B. Étude cap sur les mesures de protection solaire chez les personnes atteintes d'albinisme. 2022;
48. Beani JC. Produits de protection solaire: efficacité et risques. In: *Annales de Dermatologie et de Vénéréologie*. Elsevier; 2012. p. 261-72.
49. Fonga Noutchia PN. Propriétés émulsionnantes du beurre de karité produit au Mali. USTTB; 2022.
50. Fife B. CURES DE NOIX DE COCO: Prévenir et guérir les problèmes de santé usuels avec la noix de coco. Piccadilly Books, Ltd.; 2017.

ANNEXES

1. UNITED NATION HUMAN RIGHTS. À propos de l'albinisme. Au-delà de la race, de l'ethnicité et du genre - United Nations Human Rights.
2. Kiely G, Miller A, Webster E. A 'Human Rights-Based Approach' to the Scottish COVID-19 Public Inquiry:[Centre for the Study of Human Rights Law Briefing Paper]. 2021;
3. Kruijt CC, de Wit GC, Bergen AA, Florijn RJ, Schalijs-Delfos NE, van Genderen MM. The Phenotypic Spectrum of Albinism. *Ophthalmology*. 1 déc 2018;125(12):1953-60.
4. Revue de la Fondation Pierre Fabre Prévention des cancers de la peau dus à l'albinisme Mali ; consultée le 19/10/2017.
5. Oetting WS, King RA. Molecular basis of albinism: mutations and polymorphisms of pigmentation genes associated with albinism. *Hum Mutat*. 1999;13(2):99-115.
6. C. ROORYCK, F. MORICE, B. MORTEMOSQUE. Albinisme oculo-cutané. 2007.
7. OETTING WS, KING RA. Analysis of mutations in the copper B binding region associated with type I (tyrosinase-related) oculocutaneous albinism. *Pigment Cell Res*. 1992;5(5):274-8.
8. TOBIN D, QUINN AG, ITO S, THODY AJ. The presence of tyrosinase and related proteins in human epidermis and their relationship to melanin type. *Pigment Cell Res*. 1994;7(4):204-9.
9. Witkop CJ, Quevedo WC, Fitzpatrick TB, King R. Albinism. The metabolic basis of inherited disease. New York: McGraw-Hill; 1989.
10. Szabo G. Photobiology of melanogenesis: cytological aspects with special reference to differences in racial coloration. *Adv Biol Skin*. 1967;8:379-96.
11. Szabó G, Gerald AB, Pathak MA, Fitzpatrick TB. Racial differences in the fate of melanosomes in human epidermis. *Nature*. 1969;222(5198):1081-2.
12. TODA K, PATHAK MA, PARRISH JA, FITZPATRICK TB, QUEVEDO WC. Alteration of racial differences in melanosome distribution in human epidermis after exposure to ultraviolet light. *Nature New Biol*. 1972;236(66):143-5.
13. Imokawa G. Autocrine and paracrine regulation of melanocytes in human skin and in pigmentary disorders. *Pigment Cell Res*. 2004;17(2):96-110.
14. Fukai K, Oh J, Karim MA, Moore KJ, Kandil HH, Ito H, et al. Homozygosity mapping of the gene for Chediak-Higashi syndrome to chromosome 1q42-q44 in a segment of conserved synteny that includes the mouse beige locus (bg). *Am J Hum Genet*. 1996;59(3):620.
15. Summers CG. Vision in albinism. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 1996;94:1095.
16. Lookingbill DP, Lookingbill GL, Leppard B. Actinic damage and skin cancer in albinos in northern Tanzania: findings in 164 patients enrolled in an outreach skin care program. *J Am Acad Dermatol*. 1995;32(4):653-8.
17. Mabula JB, Chalya PL, Mchembe MD, Jaka H, Giiti G, Rambau P, et al. Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases. *BMC Dermatol*. 2012;12(1):1-7.
18. Carl J, Witkop Jr CJ. Albinism. *Clin Dermatol*. 1989;7:80-91.

19. Hermansky F, Pudlak P. Albinism associated with hemorrhagic diathesis and unusual pigmented reticular cells in the bone marrow: report of two cases with histochemical studies. *Blood*. 1959;14(2):162-9.
20. Spritz RA. Genetic defects in Chediak–Higashi syndrome and the beige mouse. *J Clin Immunol*. 1998;18:97-105.
21. Roelke-Parker ME, Munson L, Packer C, Kock R, Cleaveland S, Carpenter M, et al. A canine distemper virus epidemic in Serengeti lions (*Panthera leo*). *Nature*. 1996;379(6564):441-5.
22. Holvino E, Ferdman BM, Merrill-Sands D. Creating and sustaining diversity and inclusion in organizations: Strategies and approaches. 2004;
23. Sherman SM, Guillery RW. Functional organization of thalamocortical relays. *J Neurophysiol*. 1996;76(3):1367-95.
24. Zhang LY, Bai MY, Wu J, Zhu JY, Wang H, Zhang Z, et al. Antagonistic HLH/bHLH transcription factors mediate brassinosteroid regulation of cell elongation and plant development in rice and *Arabidopsis*. *Plant Cell*. 2009;21(12):3767-80.
25. Palmen SJ, van Engeland H, Hof PR, Schmitz C. Neuropathological findings in autism. *Brain*. 2004;127(12):2572-83.
26. J-P CESARINI, Ultraviolets naturels et artificiels, Un risque avéré, Grenoble, SFRP (Société française de radioprotection) et ORS (Observatoire régional de santé) 2008.
27. Aubin F, Humbert P. Rayonnement ultraviolet et peau. John Libbey Eurotext; 2001.
28. Thanacody B. Cosmétovigilance. faculté pharmacie Besançon; 2012.
29. Camille Le Bihan. Monographie de L'OXYBENZONE. Memoire. Universite du Québec. 2015;
30. Buzek J, Ask B. SANTÉ ET CONSOMMATEURS: RÈGLEMENT (CE) No 1223/2009 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 30 novembre 2009 relatif aux produits cosmétiques. *Rev Droit Union Eur*. 2013;(4):827.
31. Soulie A. ALLERGIES ET COSMETIQUES: LE RÔLE DU PHARMACIEN D'OFFICINE. UNIVERSITE DE LIMOGES; 1986.
32. Abramov I, Gordon J, Hendrickson A, Hainline L, Dobson V, LaBossiere E. The retina of the newborn human infant. *Science*. 1982;217(4556):265-7.
33. Onojafe IF, Adams DR, Simeonov DR, Zhang J, Chan CC, Bernardini IM, et al. Nitisinone improves eye and skin pigmentation defects in a mouse model of oculocutaneous albinism. *J Clin Invest*. 2011;121(10):3914-23.
34. Ferreyroa GV, Lagorio MG, Trinelli MA, Lavado RS, Molina FV. Lead effects on *Brassica napus* photosynthetic organs. *Ecotoxicol Environ Saf*. 2017;140:123-30.
35. Okulicz JF, Lambotte O. Epidemiology and clinical characteristics of elite controllers. *Curr Opin HIV AIDS*. 2011;6(3):163-8.
36. Chikako Nishigori MY, Tomoya Takata MK, Tamio Suzuki NO. Malignant Skin Tumors in Patients with Oculocutaneous Albinism. *J Pigment Disord [Internet]*. 2015 [cited 2016 Dec 18];2(10). albinism2376-0427-1000218.php?aid=60668.

37. Berger E, Hunt R, Tzu J, Patel R, Sanchez M. Squamous-cell carcinoma in situ in a patient with oculocutaneous albinism. *Dermatol Online J.* 2011;17(10).
38. Dijkstal JM, Cooley SS, Holleschau AM, King RA, Summers CG. Change in visual acuity in albinism in the early school years. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus.* 2012;49(2):81-6.
39. Bungener 1 M, Demagny 2 L, Holtedahl 3 KA, Letourmy 4 A. La prise en charge du cancer: quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée? *Prat Organ Soins.* 2009;(3):191-6.
40. Whang SJ, King RA, Summers CG. Grating acuity in albinism in the first three years of life. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus.* 2002;6(6):393-6.
41. Louwagie CR, Jensen AA, Christoff A, Holleschau AM, King RA, Summers CG. Correlation of grating acuity with letter recognition acuity in children with albinism. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus.* 2006;10(2):168-72.
42. Kutzbach BR, Merrill KS, Hogue KM, Downes SJ, Holleschau AM, MacDonald JT, et al. Evaluation of vision-specific quality-of-life in albinism. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus.* 2009;13(2):191-5.
43. Kronick B, John RM. Unseen impairment: pediatric primary care management of oculocutaneous albinism 2. *J Nurse Pract.* 2016;12(8):516-22.
44. Goubali Talon O. Littérature engagée: Une nouvelle perspective sur la guerre civile au Nigéria (1967-1970). Cergy-Pontoise; 2018.
45. Gassama M. Aspects épidémiocliniques et prise en charge dermatologique des albinos dans le service de dermato-vénérologie du CNAM.(ex INSTITUT MARCHOUX)-Bamako (Mali). Université de Bamako; 2008.
46. Touré B. Albinisme a Bamako. Etude dermatologique et du développement psychologique chez l'enfant. Thèse de médecine Bamako 1994 n 31. Ecole Nationale de Médecine et de Pharmacie;
47. Simpara B. Étude cap sur les mesures de protection solaire chez les personnes atteintes d'albinisme. 2022;
48. Beani JC. Produits de protection solaire: efficacité et risques. In: *Annales de Dermatologie et de Vénérologie.* Elsevier; 2012. p. 261-72.
49. Fonga Noutchia PN. Propriétés émulsionnantes du beurre de karité produit au Mali. USTTB; 2022.
50. Fife B. CURES DE NOIX DE COCO: Prévenir et guérir les problèmes de santé usuels avec la noix de coco. Piccadilly Books, Ltd.; 2017.

FICHE SIGNALETIQUE

Nom : Sarata

Prénom : Ouedraogo

Nationalité : Malienne

Ville de soutenance : Bamako/MALI

Email : sarata.ouedrago13@gmail.com

Titre : Contribution à l'amélioration de la formule de la pommade de protection solaire distribuée aux personnes atteintes d'albinisme à l'Hôpital de Dermatologie de Bamako

Année Universitaire : 2022-2023

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la Faculté de Pharmacie

Secteur d'intérêt : Dermatologie

Résumé : L'albinisme est une particularité génétique rare, non contagieuse, héréditaire qui touche les mammifères, les amphibiens, les reptiles et se caractérise par un déficit de production de mélanine pouvant aller jusqu'à une absence totale dans l'iris et les téguments.

Cette absence de pigment mélanique expose les sujets atteints aux effets délétères des rayons ultraviolets. L'Hôpital de Dermatologie de Bamako (HDB) prodigue des consultations et des soins aux personnes atteintes d'albinisme (PAA), en collaboration avec l'association solidarité pour l'insertion des albinos du Mali (SIAM) et le soutien financier de la Fondation Pierre Fabre.

Le but de cette étude est de contribuer à l'amélioration de la formule de la pommade de protection solaire distribuée aux personnes atteintes d'albinisme à l'Hôpital de Dermatologie de Bamako.

Il s'agissait d'une étude analytique sur une période de 3mois allant de février 2023 en avril 2023 à l'Hôpital de dermatologie de Bamako. Tous les PAA ayant accepté de participer à l'étude ont été inclus. Pour les enfants d'âge préscolaire (1à5ans) les questions étaient adressées à leurs parents.

Au total nous avons inclus 100 PAA, 16,93 ans avec des extrêmes de 1ans à 47 ans.

La connaissance de la pommade par les PAA représentaient 97% ;

Tous nos participants étaient convaincus de l'effet protecteur de la pommade, ce pendant la non convenance de la texture de la pommade par nos participants représentait 38%.

En effet la distance et la rupture de stock étaient les principales raisons d'arrêt d'utilisation de la pommade soit 37% de la population.

L'alternative aux pommades de protection connues par nos participants était le beurre de karité et l'huile coco.

Au terme de cette étude nous avons puis mettre en place une formule de crème solaire semi solide contenant les corps gras les plus cités par nos participants.

Mots clés : Albinisme, contribution, pommade, Hôpital de dermatologie de Bamako.

SAFETY DATA SHEET

Name: Sarata

First name: Ouedraogo

Nationality: Malian

City of defense: Bamako/MALI

Email: sarata.ouedrago13@gmail.com

Title: Contribution to improving the formula of sun protection ointment distributed to people with albinism at the Bamako Dermatology Hospital

Academic year: 2022-2023

Place of deposit: Library of the Faculty of Pharmacy

Sector of interest: Dermatology

Summary: Albinism is a rare, non-contagious, hereditary genetic characteristic which affects mammals, amphibians, reptiles and is characterized by a deficit in melanin production which can go as far as a total absence in the iris and integuments.

This absence of melanin pigment exposes affected subjects to the deleterious effects of ultraviolet rays. The Bamako Dermatology Hospital (HDB) provides consultations and care to people with albinism (PAA), in collaboration with the Solidarity Association for the Integration of Albinos of Mali (SIAM) and financial support from the Pierre Fabre Foundation.

The aim of this study is to contribute to improving the formula of sun protection ointment distributed to people with albinism at the Bamako Dermatology Hospital.

This was an analytical study over a period of 3 months from February 2023 to April 2023 at the Bamako Dermatology Hospital. All PAAs who agreed to

participate in the study were included. For preschool children (1 to 5 years old) the questions were addressed to their parents.

In total we included 100 PAA, 16.93 years old with extremes from 1 year to 47 years.

Knowledge of the ointment by PAAs represented 97%;

All our participants were convinced of the protective effect of the ointment, but the lack of satisfaction with the texture of the ointment by our participants represented 38%.

In fact, distance and stock shortages were the main reasons for stopping use of the ointment, i.e. 37% of the population.

The alternative to the protective ointments known to our participants was shea butter and coconut oil.

At the end of this study, we then implemented a semi-solid sunscreen formula containing the fatty substances most cited by our participants.

Keywords: Albinism, contribution, ointment, Bamako Dermatology Hospital.

SERMENT DE GALIEN

Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples:

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur engagement;

D'exercer dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ;

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

JE LE JURE