

Ministère de l'Enseignement Supérieur
et de la Recherche Scientifique

REPUBLIQUE DU MALI
Un Peuple- Un But- Une Foi



U.S.T.T-B

**UNIVERSITE DES SCIENCES DES TECHNIQUES ET DES
TECHNOLOGIES DE BAMAKO**



Faculté de Pharmacie

Année universitaire : 2023 - 2024

N°/.....

FAPH

THESE

**Accessibilité des produits ophtalmologiques et
dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les
officines privées de pharmacie de Bamako Mali**

Présentée et soutenue publiquement le .../.../2024 devant la Faculté de

Pharmacie Par :

Mme. Attiké DICKO

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

Jury

Président : M. Sekou Fantamady Traoré Professeur (FAPH)

Membres : Mme. Aichata MARIKO, Maitre Assistante (FAPH)

M. Sylvestre TRAORE, Maitre-Assistant (FAPH)

Directeur : M. Issa COULIBALY Maitre de conférences (FAPH)

FACULTE PHARMACIE

LISTE DES MEMBRES DE L'ADMINISTRATION ET DU CORPS ENSEIGNANT A LA FACULTÉ DE PHARMACIE ANNEE UNIVERSITAIRE 2023-2024

➤ ADMINISTRATION

Doyen : M. Sékou BAH, Professeur

Vice-doyen : M. Issaka SAGARA, Directeur de recherches

Secrétaire principal : M. Seydou COULIBALY, Administrateur Civil

Agent comptable : M. 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 Fantamady	TRAORE	Zoologie
20	Yaya	COULIBALY	Législation

➤ **PROFESSEURS DECEDES**

N°	PRENOMS	NOMS	SPECIALITE
1	Mahamadou	CISSE	Biologie
2	Drissa	DIALLO	Pharmacognosie
3	Moussa	HARAMA	Chimie analytique
4	Mamadou	KOUMARE	Pharmacognosie
5	Moussa	SANOOGO	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
12	Ousmane	TOURE	Maitre de Recherche	Santé Publiq/Santé environ

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	Djibril Mamadou	COULIBALY	Maître de conférences	Biochimie clinique
5	Djénéba Coumba	DABITAO	Maître de conférences	Biologie-moléculaire
6	Antoine	DARA	Maître de conférences	Biologie-moléculaire
7	Souleymane	DAMA	Maître de conférences	Parasitologie - Mycologie
8	Laurent	DEMBELE	Maître de conférences	Biotechnologie-Microbienne

Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

9	Seydina S. A.	DIAKITE	Maître de conférences	Immunologie
10	Fatou	DIAWARA	Maître de conférences	Epidémiologie
11	Ibrahima	GUINDO	Maître de conférences	Bactériologie Virologie
12	Amadou Birama	NIANGALY	Maître de conférences	Parasitologie – Mycologie
13	Fanta	SANGO	Maître de conférences	Santé publ/Santé commun.
14	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	Kléligui 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
10	Djénéba	COULIBALY	Maître-Assistant	Nutrition/Diététique

4. ASSISTANT/ATTACHE DE RECHERCHE

N°	PRENOMS	NOMS	GRADE	SPECIALITE
1	Cheick Amadou	COULIBALY	Attaché de Recherche	Entomologie/Parasitologie
2	Merepen dit Agnès	GUINDO	Assistant	Immunologie
3	Falaye	KEITA	Attaché de Recherche	Santé Publique/Santé Environn.
4	N'Deye Lallah Nina	KOITE	Assistant	Nutrition
5	Djakaridia	TRAORE	Assitant	Hématologie
6	Michel Emmanuel	COULIBALY	Attaché de Recherche	Entomologie/Parasitologie
7	Abdallah Amadou	DIALLO	Attaché de Recherche	Entomologie/Parasitologie
8	Oumou	NIARE	Attaché de Recherche	Biologie appliquée
9	Alou	TRAORE	Attaché de Recherche	Sciences biologies appliqu
11	Lamine	SOUMAORO	Attaché de Recherche	Entomologie/Parasitologie

➤ **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	HAIDARA	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
7	Aminata Tiéba	TRAORE	Assistant-Assistant	Pharmacie hospitalière

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	Mohamed dit Sarmoye	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	DACKOOUO	Assistant	Chimie Analytique
4	Fatoumata	DAOU	Assistant	Pharmacologie
5	Aiguerou dit Abdoulaye	GUINDO	Assistant	Pharmacologie
6	Mohamed El Béchir	NACO	Assistant	Chimie analytique
7	Mahamadou	TANDIA	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

Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

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
12	Mahamoudou	KONE	Droit et Ethique

DÉDICACES 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 le présent travail

Aux membres de ma famille

Qui ont conduit mes premiers pas depuis le primaire jusqu'à ce jour, recevez chacun l'expression de mon infinie reconnaissance.

Au corps professoral

Chers maîtres et chers professeurs, sans vous le présent travail serait impossible ; vous nous avez inspiré le goût du travail, souvent au détriment de votre présence dans votre famille. Le présent document est votre œuvre. Recevez l'expression de mes reconnaissances méritées plus précisément.

À mon directeur :

Pr Issa COULIBALY Vous êtes et resterez une source d'inspiration pour moi. Sans votre soutien et votre encadrement, ce présent travail n'aurait valu. J'ai une grande estime pour vous, pas seulement en tant qu'enseignant, mais aussi pour la personne que vous êtes. Veuillez trouver ici l'expression de mes remerciements les plus distingués.

Aux amies et à tous mes soutiens

Vous avez été là dans les moments de baisse de morale, les moments de difficultés quotidiennes, je vous en suis très reconnaissante. Toujours présent, votre soutien m'a été d'une aide incommensurable. J'espère que vous trouverez dans ce travail les sentiments que je ne peux exprimer par les mots.

HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY

À notre Maître et Président du jury,

Professeur Sékou Fantamady TRAORE

- **Professeur honoraire**
- **PhD en entomologie médicale**
- **Professeur titulaire en entomologie médicale, responsable du cours de biologie cellulaire à la FAPH.**
- **Ancien co-directeur du MRTC et ancien directeur du département d'entomologie et des maladies à transmission vectorielle.**

Honorable Maître,

La spontanéité et l'amour de la profession avec lesquels vous avez accepté de présider ce jury de thèse nous ont beaucoup marqué. Vos qualités d'homme de sciences qui n'ont d'égale que votre personnalité, ont forcé notre admiration. Qu'il nous soit permis cher Maître à travers cette occasion de vous souhaiter encore du temps pour que nous puissions longtemps bénéficier de vos enseignements et expériences

À notre maître et juge

Docteur Sylvestre TRAORE

- **Praticien hospitalier au CHU de Kati ;**
- **Assistant en gestion pharmaceutique à la FAPH ;**
- **Spécialiste en gestion pharmaceutique et logistique santé.**

Cher Maître,

Vous nous avez reçues avec beaucoup d'amabilité, nous en avons été touchées.

En acceptant de juger ce travail, vous nous accordez un très grand honneur.

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

Qu'Allah t'accorde le meilleur en toute chose.

À notre maître et juge

Docteur Aïchata MARIKO

- **Docteur en pharmacie;**
- **Assistante/enseignante-chercheur à la Faculté de pharmacie (FAPH);**
- **Pharmacienne galénique, cheffe du service de la pharmacie hospitalière de l'Hôpital de Dermatologie de Bamako ;**
- **Master en sciences biomédicales à finalité Dermopharmacie et cosmétologie de l'Université libre de Bruxelles ;**
- **Master en Santé et Sciences du médicament, option Biopharmacie, Ingénierie pharmaceutique et formulation de l'Université de Ouaga I Pr KI-ZERBO.**

Cher Maître,

La rigueur dans le travail, l'amour du travail bien fait et votre sens élevé du devoir ont forcé notre admiration. Merci pour 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. Acceptez ici notre profonde gratitude.

Que le Très-Haut vous prête santé et longue vie.

À notre Maître et Directeur de thèse

Professeur Issa COULIBALY

- ✓ **Maître de conférences à la FAPH ;**
- ✓ **PhD en sciences de gestion ;**
- ✓ **Chargé de cours de gestion à la FMPOS ;**
- ✓ **Praticien hospitalier à Kati ;**
- ✓ **Chef de service des examens et concours de la Faculté de Pharmacie.**
- ✓ **Ancien président de l'ordre des pharmaciens de Koulikoro**

Cher Maître,

Travailler avec vous a été un honneur pour moi. Vous êtes un exemple à suivre. Votre rigueur dans la démarche scientifique, votre disponibilité, votre sens de la compréhension ont été très utiles pour l'aboutissement de ce travail.

Trouvez ici cher maître l'expression de notre sincère reconnaissance.

Que le très haut vous prête santé et longue vie.

Liste des sigles et 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

FPS : Facteur de Protection Solaire

HDB : Hôpital de Dermatologie de Bamako

HPS : Syndrome d'Hermansky-Pudlak

IOTA : institut ophtalmologique Tropical d'Afrique de l'Ouest

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 : Produit de Protection Solaire

SCC : Squamous cell carcinoma

SIAM : Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali

SPF : Sun Protector Factor

TYR : Tyrosinase Related

TYRP1 : Tyrosinase

UV : Ultraviolet

UVA : Ultraviolet A

UVB : Ultraviolet B

Liste des tableaux

Tableau I. Index UV	25
Tableau II. Catégorie de protection solaire	25
Tableau III: Répartition de personnel officinal selon l'âge	40
Tableau IV: Répartition du personnel officinal selon la profession.....	40
Tableau V: Répartition du personnel officinal selon le niveau de sensibilisation	42
Tableau VI: Répartition du personnel officinal selon le canal de formation	43
Tableau VII : Répartition du personnel officinal selon les difficultés ou barrières rencontrées lors de la fourniture de produits ophtalmologiques et dermatologiques pour les PAA	44
Tableau VIII: Evaluation de la disponibilité géographique des produits adaptés pour les PAA	45
Tableau IX: Répartition du personnel officinal selon les mesures d'amélioration	47
Tableau X: Répartition des participants selon le sexe	48
Tableau XI: Répartition des participants selon les classes d'âges	48
Tableau XII: Répartition des participants selon la profession	49
Tableau XIII: Répartition des participants selon l'ethnie	50
Tableau XIV: Répartition des lieux fréquentés pour la consultation dermatologique.....	51
Tableau XV: Répartition des participants selon le nombre de lieu fréquenté pour la consultation dermatologique	52
Tableau XVI : Répartition des participants selon l'utilisation de produits dermatologiques	52
Tableau XVII: Répartition des produits dermatologiques (pharmacologiques, cosmétologiques) utilisés par les PAA	53
Tableau XVIII: Répartition des participants selon l'utilisation de produits de protection solaire PPS	54
Tableau XIX: Répartition des participants selon le nombre de produits dermatologiques utilisés.....	54
Tableau XX: Répartition de nos participants selon la connaissance de l'indice de protection crème solaire	55

Tableau XXI: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation de produits de protection solaire PPS	55
Tableau XXII: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation de beurre de karité.....	56
Tableau XXIII: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation de vaseline à l'urée.....	56
Tableau XXIV: Répartition des participants selon la consultation ophtalmologique.....	57
Tableau XXV: Répartition des lieux fréquentés pour la consultation ophtalmologique.....	57
Tableau XXVI: Répartition des participants selon le nombre de lieu fréquenté pour la consultation ophtalmologique.....	58
Tableau XXVII: Répartition des participants selon l'utilisation de produits ophtalmologiques.....	58
Tableau XXVIII: Répartition des produits ophtalmologiques utilisés par les PAA	59
Tableau XXIX: Répartition de nos participants selon le nombre de produits ophtalmologiques utilisés.....	59
Tableau XXX: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation des lunettes solaires.....	60
Tableau XXXI: Répartition de nos participants selon la fréquence d'utilisation des Verres correcteurs.....	60
Tableau XXXII: Répartition des participants selon le mode de procuration de la PPS	61
Tableau XXXIII: Répartition des participants selon le nombre de lieu de procuration PPS	61
Tableau XXXIV: Répartition des participants selon le mode de procuration vaseline à l'urée.....	62
Tableau XXXV : Répartition des participants selon la sensibilisation sur les produits dermatologiques.....	62
Tableau XXXVI: Répartition des participants selon le mode de procuration de lunette solaire.....	63
Tableau XXXVII: Répartition des participants selon le mode de procuration des verres correcteurs.....	64

Tableau XXXIII: Répartition des participants selon la sensibilisation sur les produits ophtalmologiques	64
Tableau XXXIX: Répartition des Principaux problèmes ou défis qui rendent difficile l'accès aux produits ophtalmologiques	65
Tableau XL: Répartition des Principaux problèmes ou défis qui rendent difficile l'accès aux produits dermatologique.....	66
Tableau XLI: Répartition des participants selon les suggestions pour améliorer l'accès aux produits dermatologiques et ophtalmologiques	67

Liste des figures

Figure 1. Schéma de la structure de la peau.....	10
Figure 2. Spectre solaire.....	23
Figure 3. Pénétration des UVA et UVB dans la peau.....	24
Figure 4. Mécanisme d'actions des filtres chimiques.....	27
Figure 5. Mécanisme d'action des filtres minéraux.....	28
Figure 6. Répartition du personnel officinal selon le sexe.....	39
Figure 7 : Répartition du personnel officinal selon la connaissance des besoins spécifiques des PAA en termes de produits ophtalmologiques et dermatologiques.	41
Figure 8. Répartition du personnel officinal selon la formation reçue	42
Figure 9. Répartition des problèmes financiers remarqués chez les PAA.....	46
Figure 10. Répartition des participants ayant bénéficié d'une consultation dermatologique.....	51

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
OBJECTIFS.....	4
Objectif général	4
Objectifs spécifiques	4
GENERALITES.....	6
1. Accessibilité.....	6
2. Officines privées de pharmacies	6
3. Peau :.....	8
4. Albinisme	12
5. Diagnostic de l'albinisme :	20
6. Prise en charge des patients atteints d'albinisme.....	23
METHODOLOGIE.....	35
1. Cadre et lieu d'étude	35
2. Type d'étude	35
3. Période d'étude	35
4. Population d'étude :	35
5. Echantillonnage :.....	35
6. Technique de collecte des données :.....	36
7. Analyse des données :.....	36
8. Aspect éthique :.....	36
RÉSULTATS	39
COMMENTAIRES ET DISCUSSION	69
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....	75
Conclusion.....	75
Recommandations	76
RERERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	79
ANNEXES	87

Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

INTRODUCTION

INTRODUCTION

L'albinisme est un trouble génétique caractérisé par une absence partielle ou totale de pigmentation de la peau, des cheveux et des yeux. Les personnes atteintes d'albinisme sont souvent confrontées à des problèmes d'ophtalmologiques et de dermatologie en raison de la sensibilité accrue de leur peau et de leurs yeux à la lumière du soleil. Les produits ophtalmologiques et dermatologiques adaptés jouent un rôle essentiel dans la gestion des problèmes de santé liés à l'albinisme [1]. Cependant, l'accessibilité de ces produits pour les personnes atteintes d'albinisme peut poser un défi majeur. Cette problématique soulève des questions sur les obstacles rencontrés par les albinos dans l'obtention de produits adaptés à leurs besoins spécifiques.

L'albinisme oculo-cutané, la forme la plus courante d'albinisme, est souvent associé à des problèmes de vision, tels que la photophobie (sensibilité à la lumière), le strabisme, la réduction de l'acuité visuelle et la vision floue. Ces problèmes peuvent affecter considérablement la qualité de vie des personnes atteintes d'albinisme et nécessitent une gestion appropriée[2].

De plus, la peau des PAA est particulièrement vulnérable aux dommages causés par les rayons ultraviolets du soleil. Ces derniers doivent prendre des précautions supplémentaires pour protéger leur peau contre les coups de soleil, le vieillissement prématuré et le risque accru de développer un cancer de la peau. Les produits dermatologiques spécifiques peuvent aider à prévenir ces problèmes, mais leur accessibilité est souvent limitée pour les albinos[3].

La problématique de l'accessibilité des albinos aux produits ophtalmologiques et dermatologiques soulève des questions essentielles. *Quels sont les produits spécifiques nécessaires pour répondre aux besoins des albinos en termes de vision et de santé cutanée ? Quels sont les obstacles qui limitent leur accessibilité à ces*

produits ? Comment peut-on améliorer cette accessibilité afin de garantir une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes d'albinisme ?

Cette thèse de pharmacie vise à explorer en profondeur la problématique de l'accessibilité des albinos aux produits ophtalmologiques et dermatologiques. Elle cherchera à identifier les facteurs qui entravent cette accessibilité, à proposer des solutions pour surmonter ces obstacles et à sensibiliser les professionnels de la santé à ces besoins spécifiques. En améliorant l'accessibilité des produits adaptés, nous pourrions contribuer à améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes d'albinisme.

OBJECTIFS

OBJECTIFS

Objectif général

L'objectif général de cette thèse de pharmacie est d'étudier et de proposer des solutions pour améliorer l'accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme.

Objectifs spécifiques

- Décrire le profil sociodémographique des personnes interrogées ;
- Identifier les besoins spécifiques des PAA en termes de produits ophtalmologiques et dermatologiques ;
- Déterminer l'accessibilité actuelle des produits ophtalmologiques et dermatologiques adaptés pour les personnes atteintes d'albinisme dans les officines de Bamako ;
- Identifier les obstacles majeurs qui limitent l'accessibilité des produits aux personnes atteintes d'albinisme ;

GENERALITES

GENERALITES

Quelques Définitions et rappels généraux

1. Accessibilité

L'accessibilité aux médicaments est un élément déterminant de toute politique sanitaire qui doit garantir la disponibilité des médicaments pour tous : partout où on se trouve (accessibilité géographique), à tout moment (accessibilité physique), à un prix abordable (accessibilité financière), avec une garantie d'efficacité [3].

Accessibilité géographique

L'accessibilité géographique est schématisée par la distance devant être parcourue par les malades pour aller au point de dispensation des soins et médicaments . Certaine population ne peut accéder aux médicaments qu'au prix d'un voyage et une fois le centre atteint, il faut que ce dernier puisse délivrer les médicaments nécessaires. Alors se pose le problème de l'accessibilité physique[4].

▪ Accessibilité physique

L'accessibilité physique se traduit par la présence physique du médicament autorisé sans rupture de stock.

Malheureusement, la disponibilité du médicament ne signifie pas que le malade a les moyens de se le procurer. Ainsi se pose le problème de l'accessibilité financière [4].

▪ Accessibilité financière

L'accessibilité financière est déterminée par la capacité d'achat du médicament par le malade[4]

2. Officines privées de pharmacies

L'officine est un établissement tenu par un pharmacien et affecte à l'exécution des ordonnances magistrales, à la préparation et à la vente au détail des médicaments et tout autre produit entrant dans le monopole du pharmacien[5]

La pharmacie peut être définie comme l'ensemble des connaissances scientifiques et techniques qui concourent à la fabrication, au contrôle, au conditionnement, à la conservation et la délivrance des médicaments. Elle est exercée par des pharmaciens diplômés[6]

2.1. Présentation du secteur des officines privées de pharmacie :

Le secteur des officines privées de pharmacie au Mali occupe une place primordiale dans le système de santé du pays. Ces officines jouent un rôle crucial en fournissant un accès rapide et facile aux médicaments et aux produits pharmaceutiques essentiels à la population. Elles sont souvent situées dans les zones urbaines et rurales, offrant ainsi des services pharmaceutiques de proximité à une grande partie de la population.

2.2. Rôle des pharmaciens propriétaires :

Les officines privées de pharmacie sont généralement dirigées par des pharmaciens propriétaires, qui sont des professionnels de la santé hautement qualifiée [7]. Les pharmaciens jouent un rôle essentiel dans la dispensation des médicaments, en validant les ordonnances, en fournissant des conseils sur les posologies et les effets secondaires, et en s'assurant de la sécurité, de l'efficacité des traitements pharmaceutiques et de l'éducation thérapeutique et orientent les patients au besoin.

❖ Fourniture de services de santé de base :

Outre la dispensation de médicaments, les officines privées de pharmacie offrent également une gamme de services de santé de base. Cela peut inclure la prise de tension artérielle, la fourniture de conseils en matière de santé et de bien-être, et la promotion de bonnes pratiques d'hygiène.

Ces services permettent aux patients de bénéficier d'une approche globale de leur santé tout en renforçant le rôle des officines en tant que point de contact avec le système de santé.

❖ **Accessibilité et disponibilité :**

Les officines privées de pharmacie sont souvent situées dans des endroits stratégiques pour offrir une accessibilité maximale aux patients. Elles sont généralement ouvertes pendant des heures de travail étendues et parfois avec un service de garde les week-end et jours fériés pour répondre aux besoins des patients en dehors des heures de consultation médicale (Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique du Mali, 2020). Cette disponibilité accrue est essentielle pour assurer une réponse rapide aux urgences médicales et aux besoins en médicaments.

❖ Contribuer à la sensibilisation en matière de santé :

Les pharmaciens des officines privées jouent un rôle actif dans la sensibilisation du public à des questions de santé. Ils peuvent fournir des informations sur la prévention des maladies, les habitudes de vie saine, les mesures d'hygiène, et d'autres pratiques de santé préventives[8].

3. Peau :

a. Structure

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 pileux. 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.[9]

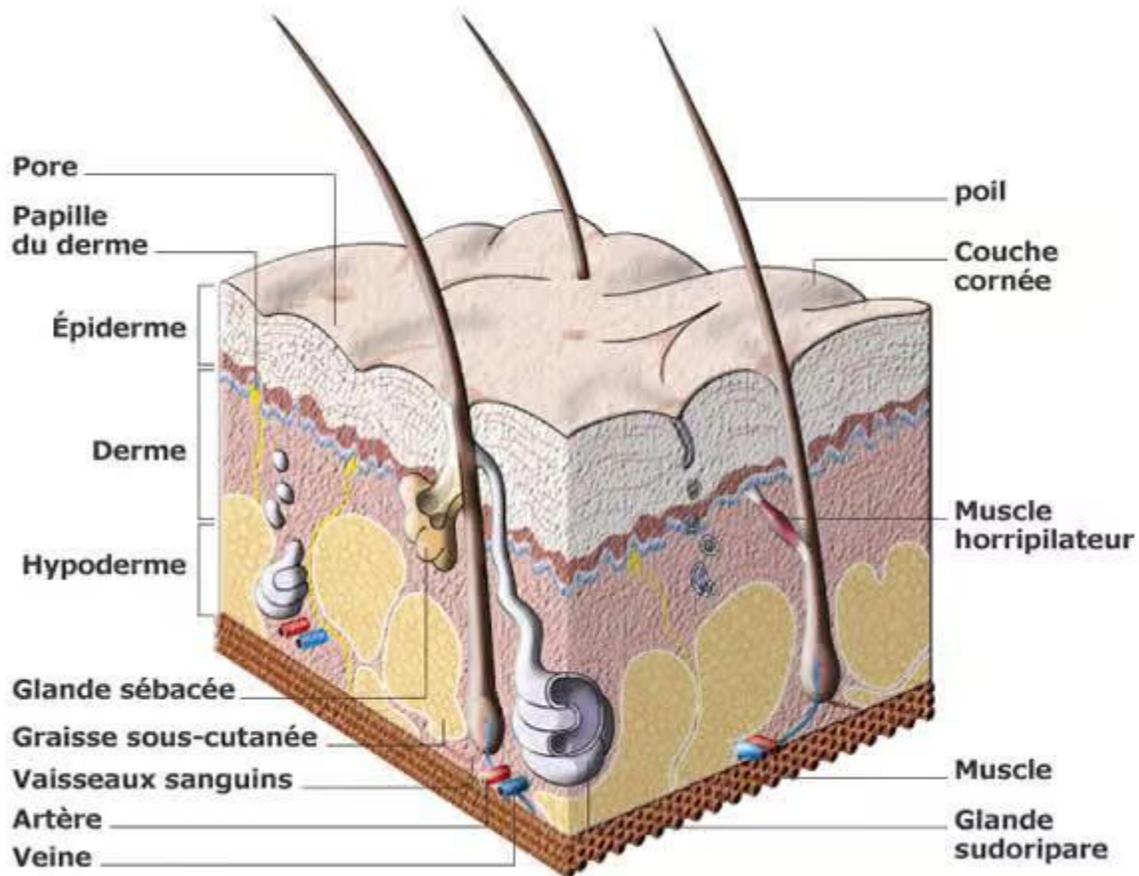


Figure 1. Schéma de la structure de la peau

Source : Tiré d'Anatomie et physiologie humaine, Elaine N Marie D édition, 1999

b. Mélanogenèse

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 [11].

c. 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[12] [13]

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[14].

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[15].

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[15],[16]

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[17].

Les radiations UV ont aussi une action directe d'activation de la mélanogénèse et augmentation du nombre des mélanocytes[18].

4. Albinisme

4.1. 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 [10].

4.2. Etiologies de l'albinisme

L'albinisme est une affection de transmission autosomique récessive caractérisée par une hétérogénéité génétique avec 19 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 10 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[19].

4.3. Manifestations et types d'albinismes

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 psychos visuelles. 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-constantes), 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[20]. 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[21].

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[22].

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[23].

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[11]. 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[10] [23]. 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 : transillumination 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[24].

➤ **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[25].

5. Diagnostic de l'albinisme :

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

5.1. 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 réfléchiée par la rétine n'est pas filtrée et les patients atteints d'albinisme ont un aspect rose, diaphane de leur iris[26].

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[26]. 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[27].

5.2. Les explorations électro physiologiques

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[28]. 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.

5.3. 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 (Optical coherence tomography) et confirmer ainsi une hypoplasie fovéale non évidente chez un patient avec AOC[29].

➤ 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[30].

5.4. 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 de nouvelle génération permet l'analyse simultanée des gènes d'AOC chez les patients.

6. Prise en charge des patients atteints d'albinisme

6.1. Photoprotection solaire

Le spectre solaire

Le soleil émet un rayonnement qui correspond à un ensemble d'ondes électromagnétiques dont fait partie la lumière du visible[31]. 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.

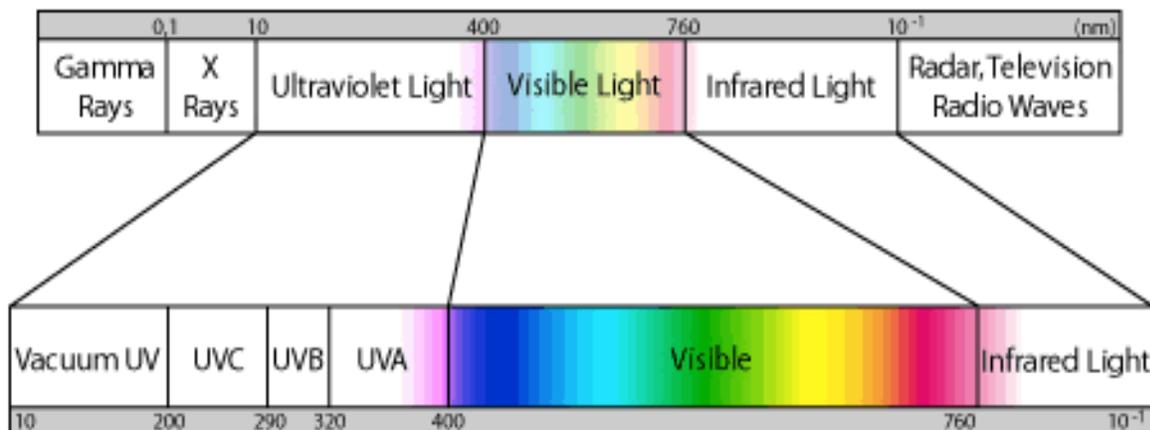


Figure 2. Spectre solaire

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 (PPS). De plus, les ondes UV [33] 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. Fort 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.

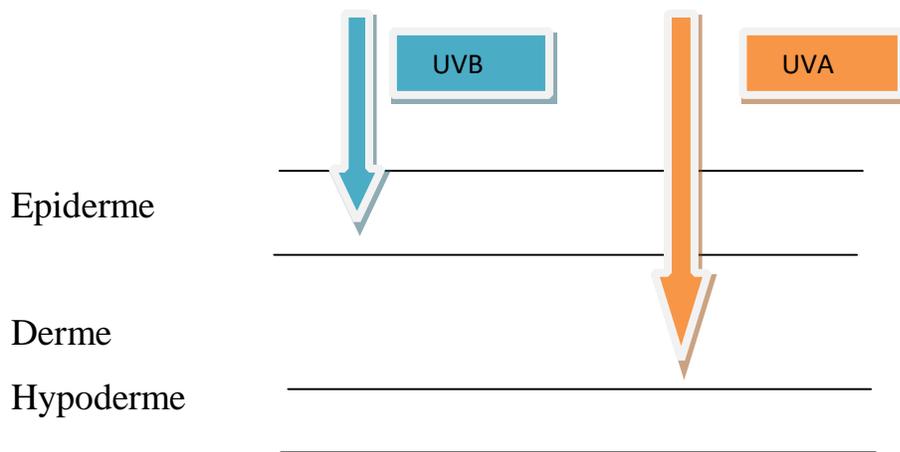


Figure 3. Pénétration des UVA et UVB dans la peau

L'index UV

L'index UV est défini par l'organisation mondiale de la santé (OMS) pour exprimer [34]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

Les produits de protection solaire

L'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) [35] 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.

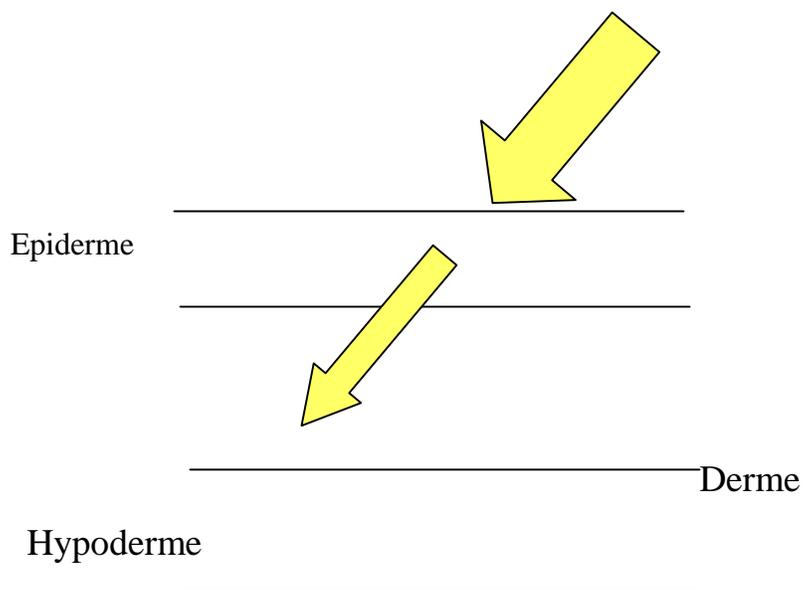


Figure 4. Mécanisme d'actions des filtres chimiques

Les PPS 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[35], 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 réfléchir les rayonnements UV[36].

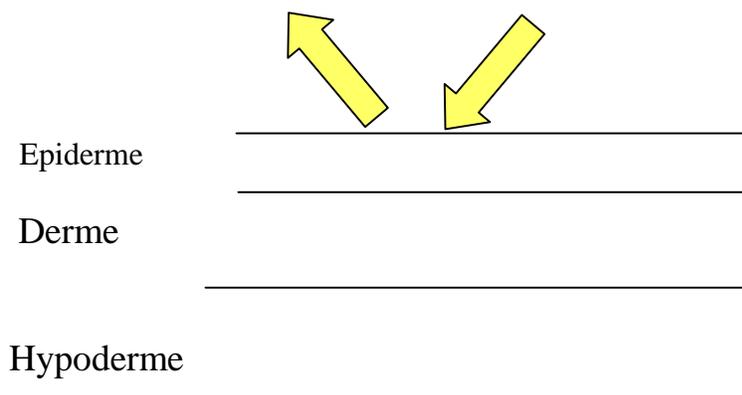


Figure 5. Mécanisme d'action des filtres minéraux

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.

6.2. 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 (pour 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.

6.3. 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[37]. 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[26].

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[38]. 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[39].

6.4.Suivi dermatologique :

Okulicz et al[40]proposent que les personnes atteintes d'albinisme soient suivies chaque année par leur médecin pour le développement de lésions cutanées précancéreuses et cancéreuses. Une revue récente [41] 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[42], 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.

6.5.Suivi ophtalmologique :

En plus de la surveillance de la peau, la surveillance ophtalmologique est également recommandée[43] [42].

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[44]. Il a été proposé [45] 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[46].

Une équipe[47] 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.

6.6. 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[36].

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

Une étude [43] 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[48]. L'échelle adaptée de l'OMS permet de classer les types de malvoyances.

Stigmatisation et activités des organisations de défense des personnes atteinte d'albinisme

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.

METHODOLOGIE

METHODOLOGIE

1. Cadre et lieu d'étude

Notre étude s'est déroulée à Bamako, plus précisément dans la ville de Bamako, auprès des personnes atteintes de l'albinisme et des professionnels de santé.

2. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude descriptive transversale prospective.

3. Période d'étude

Etude allant du 31 juillet 2023 au 31 décembre 2023.

4. Population d'étude :

L'étude a concerné l'ensemble des personnes atteintes de l'albinisme et des professionnels de santé exerçant dans le secteur de la pharmacie dans le district de Bamako.

5. Echantillonnage :

Les échantillonnages ont été de type non probabiliste de choix raisonné.

- Un effectif théorique de 60 officines de pharmacies réparties dans les 6 communes du district de Bamako en raison d'un participant par officine était retenu. Cette taille tient compte du temps et des ressources dont nous disposons pour réaliser cette étude.

Pour le choix du répondant, il est la personne responsable de la gestion des stocks et de la dispensation des médicaments à l'officine

- Pour une triangulation des données, nous avons rassemblé 100 personnes (sexe masculin et féminin) atteintes de l'albinisme. Ces personnes ont été choisies selon la technique de boule de neige. Qui a consisté à recruter un premier sujet, et il a fourni ensuite plusieurs références. Chaque nouvelle référence a fourni alors plus de données pour la référence, et ainsi de suite, jusqu'à ce que nous ayons eu les 100 PAA.

- Critères d'inclusion :

Ont été inclus dans notre étude les pharmaciens titulaires, gérants ou assistants, et toute autre personne impliquée dans la gestion des stocks et de la dispensation de médicaments à la pharmacie.

Pour les **PAA** : ont été inclus dans notre étude tous les **PAA** ayant accepté de participer à notre étude.

- Critères de non-inclusion :

N'ont pas été inclus dans notre étude :

- Le personnel officinal non impliqué dans la gestion des stocks et de dispensation des médicaments.
- Les stagiaires.
- Tous les **PAA** n'ayant pas voulu participer à notre étude

6. Technique de collecte des données :

Nous avons utilisé la technique de l'interview directe pour interroger le Personnel officinal et les **PAA**.

Pour la collecte des données, nous avons utilisé deux questionnaires :

- l'un adressé au personnel d'officines privées de Bamako ;
- L'autre adressé aux **PAA**

7. Analyse des données :

Les données collectées ont été analysées sur le logiciel SPSS version 23.0. Nous avons réalisé la statistique descriptive et le test de khi 2. Le traitement de texte et la saisie ont été réalisés sur Microsoft Word.

8. Aspect éthique :

Les questionnaires étaient administrés avec le consentement verbal, libre et éclairé des participants et saisi en attribuant un numéro anonyme pour chaque questionnaire.

Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

Une lettre d'introduction auprès des officines privées de pharmacie a été délibérée par le conseil de l'ordre des pharmaciens du Mali

RESULTATS

RÉSULTATS

Notre enquête a porté sur deux groupes : le premier, composé de personnel officinal (n=60), et le second, constitué de personnes atteintes d'albinisme (n=100).

GROUPE 1 : PERSONNEL OFFICINAL

1. Caractéristiques sociodémographiques

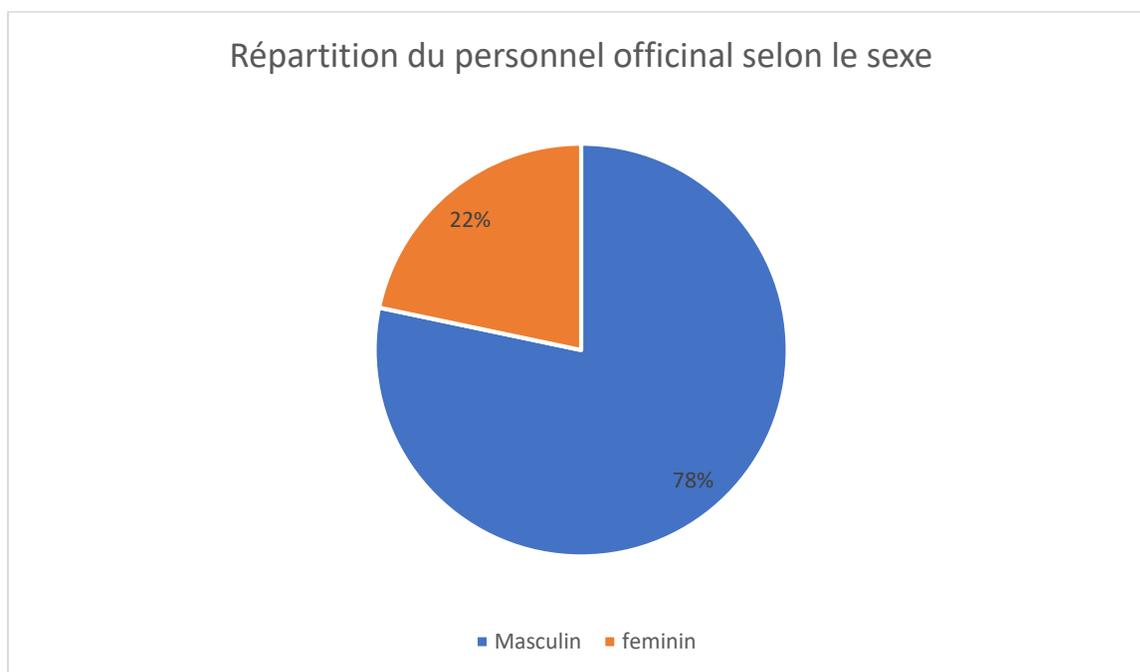


Figure 6. Répartition du personnel officinal selon le sexe

Le sexe masculin était majoritaire et représentait 78% de l'échantillon. Le sexe ratio était de 3,5

Tableau III: Répartition de personnel officinal selon l'âge

Age	Effectifs	Pourcentage
25 à 29 ans	26	43,3
30 à 39 ans	19	31,7
40 à 49 ans	7	11,7
50 à 59 ans	2	3,3
60 ans et plus	6	10,0
Total	60	100,0

Les classes d'âges **25 à 29 ans** et **30 à 39 ans** étaient majoritaires avec respectivement

43,3% et **31,7 %**. L'âge moyen de notre population était de **35,72 ans** avec un écart de 11,74 et des extrêmes [**25 à 67**] ans.

Tableau IV: Répartition du personnel officinal selon la profession

Profession	Effectifs	Pourcentage
Auxiliaire	5	8,3
Pharmacien assistant	50	83,3
Pharmacien titulaire	5	8,3
Total	60	100,0

Dans notre étude, les pharmaciens assistants étaient majoritaires, soit **83,3 %** de l'échantillon.

2. Niveau de Connaissances

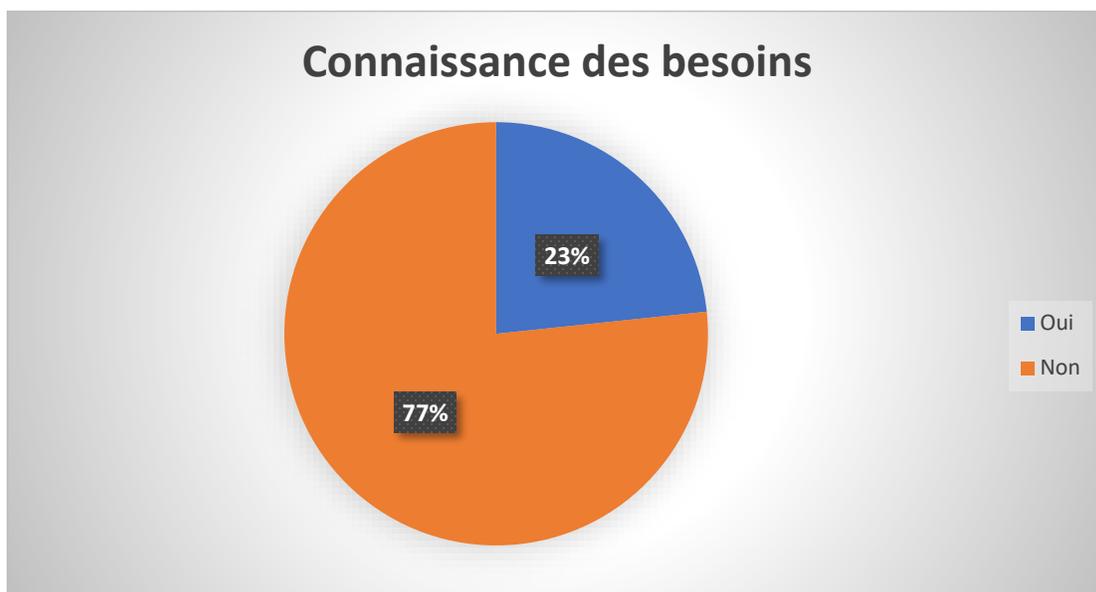


Figure 7. Répartition du personnel officinal selon la connaissance des besoins spécifiques des PAA en termes de produits ophtalmologiques et dermatologiques.

Dans notre étude, 23% des enquêtés avaient une connaissance des produits ophtalmologiques et dermatologiques utilisés par les personnes atteintes d'albinisme contre 77% qui n'avaient aucune connaissance.

Résumé des informations disponibles auprès des répondants en pharmacie :

- 1- Utilisation de crèmes hydratantes et émoullientes pour éviter le dessèchement de la peau
- 2- Utilisation de crème solaire indice supérieur (SPF-50⁺)
- 3- Protection physique du soleil (lunettes solaires, vêtements, chapeau)
- 4- Eviter de s'exposer au soleil

Tableau V: Répartition du personnel officinal selon le niveau de sensibilisation

Niveau de sensibilisaion	Effectifs	Pourcentage
Aucun	28	46,7
Bon	1	1,7
Faible	15	25,0
Mediocre	3	5,0
Moyen	8	13,3
Passable	5	8,3
Total	60	100,0

La majorité de nos participants n'avaient aucun niveau de sensibilisation au besoin spécifique des PAA en matière de produits ophtalmologiques et dermatologiques, soit 46,7 % de la population.

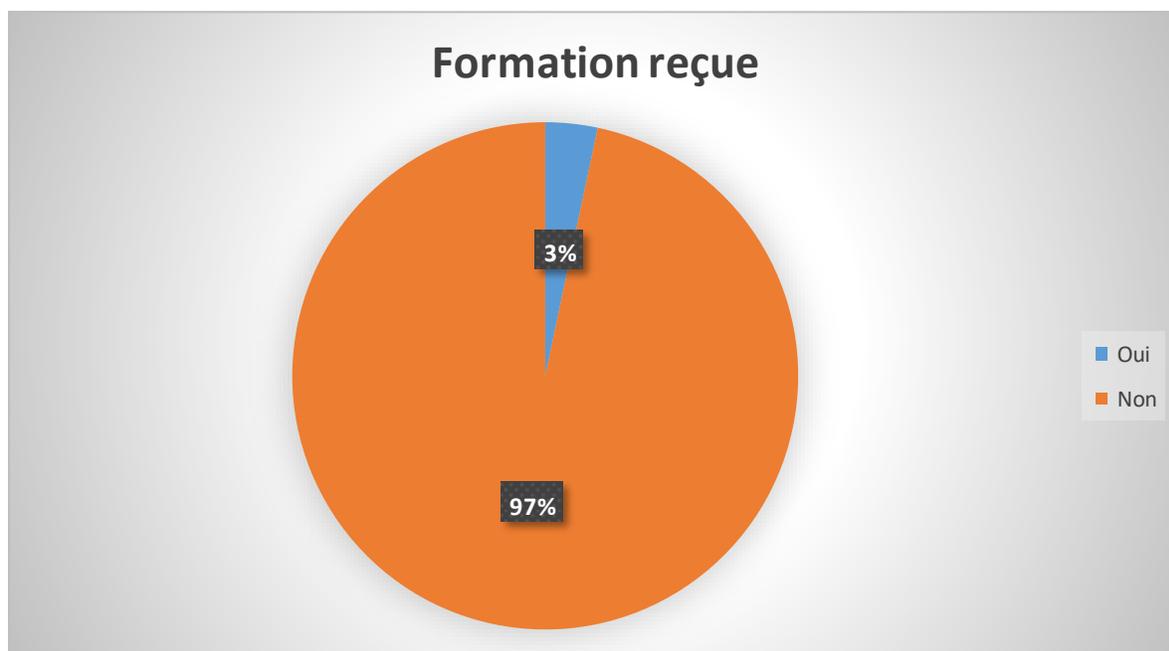


Figure 8. Répartition du personnel officinal selon la formation reçue

97% du personnel officinal n'avaient pas reçu de formation adaptée pour conseiller les PAA

Tableau VI: Répartition du personnel officinal selon le canal de formation

Canal de formation	Effectifs	Pourcentage
À travers internet	1	1,7
À travers une conférence débat	1	1,7
Aucun	58	96,7
Total	60	100,0

Parmi le personnel enquêté, seules 2 personnes ont reçu une formation respectivement à travers l'internet et à travers une conférence-débat.

3. Barrières ou difficultés d'accès

Tableau VII : Répartition du personnel officinal selon les difficultés ou barrières rencontrées lors de la fourniture de produits ophtalmologiques et dermatologiques pour les PAA

Principales barrières ou difficultés	Effectifs	Pourcentage
Aucune difficulté	16	26,7
Manque de formation spécifique sur les besoins des PAA	6	10,0
Demande rare ou inexistante	12	20,0
Indisponibilité des produits chez les fournisseurs	3	5,0
Coût élevé des produits pour les PAA	3	5,0
Rareté ou absence des PAA dans les officines	8	13,3
Aucune idée ou pas de remarque spécifique	9	15,0
Autres (mévente, rupture de stock, etc.)	3	5,0
Total	60	100,0

Une majorité des répondants (26,7 %) ont déclaré ne rencontrer aucune difficulté particulière.

Le manque de formation spécifique (10 %) et la rareté de la demande (20 %) figurent parmi les principales barrières.

Tableau VIII: Evaluation de la disponibilité géographique des produits adaptés pour les PAA

Evaluation accès géographique des produits pour PAA	Effectifs	Pourcentage
Aucune idée	41	68,3
Peu disponible / faible / très faible / insuffisante	7	11,7
Moyenne / passable	2	3,3
Concentrée dans certaines zones (Bamako, grandes officines)	3	5,0
Abordable pour certains produits (ophtalmologiques)	2	3,3
Accessible pour les rares PAA fréquentant l'officine	2	3,3
Bonne / disponible	2	3,3
Total	60	100,0

Une grande majorité (68,3 %) des répondants n'ont aucune idée de la disponibilité géographique des produits adaptés pour les PAA.

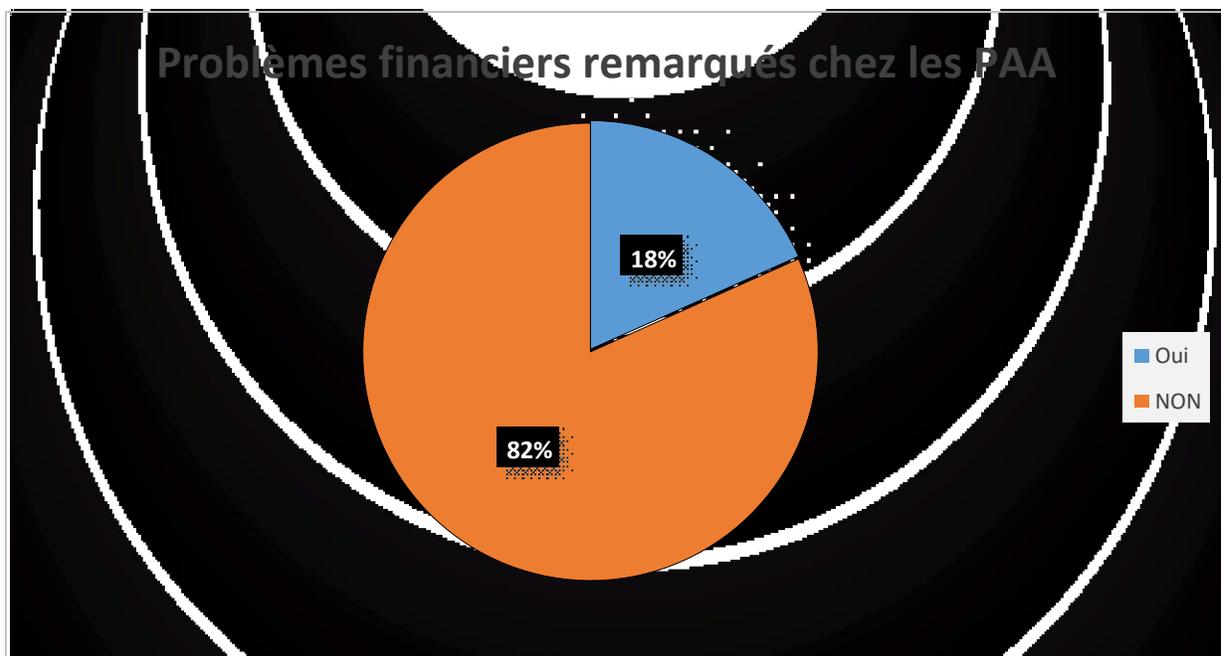


Figure 9. Répartition des problèmes financiers remarqués chez les **PAA**
Dans notre étude, seuls 18 % du personnel officinal avaient remarqué des problèmes financiers chez les **PAA**.

4. Suggestions et mesures d'amélioration

Tableau IX: Répartition du personnel officinal selon les mesures d'amélioration

Mesure amélioration	Effectifs	Pourcentage
Former le personnel officinal et les professionnels de santé	10	16,7
Sensibiliser le personnel officinal, les professionnels, et/ou les PAA	9	15,0
Subventionner les produits par l'État et ses partenaires	6	10,0
Améliorer la disponibilité des produits et réduire leur coût	7	11,7
Créer des politiques nationales pour la prise en charge des PAA	4	6,7
Organiser des campagnes de sensibilisation / conférences	3	5,0
Créer des centres ou structures spécifiques pour les PAA	4	6,7
Mettre en place des assurances financières ou aides pour les PAA	2	3,3
Pas d'idée / pas de connaissance	4	6,7
Suggestions divers (ex. anticipation des commandes, disponibilité aux grossistes)	11	18,3
Total	60	100,0

Les actions les plus mentionnées concernent la formation (16,7 %) et la sensibilisation (15,0 %) du personnel officinal et des professionnels de santé.

Une demande significative porte sur la subvention des produits (10 %) et l'amélioration de la disponibilité/réduction des coûts (11,7 %).

Quelques répondants (6,7 %) suggèrent des politiques nationales ou la création de centres spécialisés.

Une minorité n'a pas d'idée (6,7 %) ou propose des mesures diverses (18,3 %), telles que l'amélioration des stocks et des commandes.

GROUPE 2 : PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISMES PAA

1. Profil sociodémographique

Tableau X: Répartition des participants selon le sexe

Sexe	Effectifs	Pourcentage
Masculin	51	51,0
Féminin	49	49,0
Total	100	100,0

Le sexe masculin était majoritaire et représentait 51 % de la population d'étude.

Le sex-ratio était de 1,04

Tableau XI: Répartition des participants selon les classes d'âges

les classes d'âges	Effectifs	Pourcentage
1 à 9 ans	9	9,0
10 à 19 ans	20	20,0
20 à 29 ans	42	42,0
30 à 39 ans	19	19,0
40 à 49 ans	5	5,0
50 ans et plus	5	5,0
Total	100	100,0

Les classes d'âges **20 à 29 ans** étaient majoritaires avec **42 % de l'échantillon**.

L'âge moyen de nos participants était de 24,81 ans avec un écart de 11,72 et des extrêmes [1 à 58] ans.

Tableau XII: Répartition des participants selon la profession

Profession	Effectifs	Pourcentage
Élève/Étudiant	30	30,0
Sans profession (Enfant, Mendiant,)	14	14,0
Commerçant, ouvrier	30	30,0
Ménagère	9	9,0
Profession libérale/Entrepreneur	8	8,0
Fonctionnaire	9	9,0
Total	100	100,0

Les élèves/étudiants constituent la catégorie la plus représentée avec 30 % des participants.

Tableau XIII: Répartition des participants selon l'ethnie

Ethnie	Effectifs	Pourcentage
Bambara	39	39,0
Boua	2	2,0
Kakolo	2	2,0
Kasoka	2	2,0
Malinké	26	26,0
Maure	1	1,0
Mianka	1	1,0
Peulh	8	8,0
Senoufo	4	4,0
Soninké	13	13,0
Sonrhäi	1	1,0
Yakhake	1	1,0
Total	100	100,0

Dans notre étude, les **Bambaras** étaient majoritaires, soit 39 % de l'échantillon.

2. Besoins spécifiques sur le plan dermatologique et ophtalmologique

a. Dermatologiques

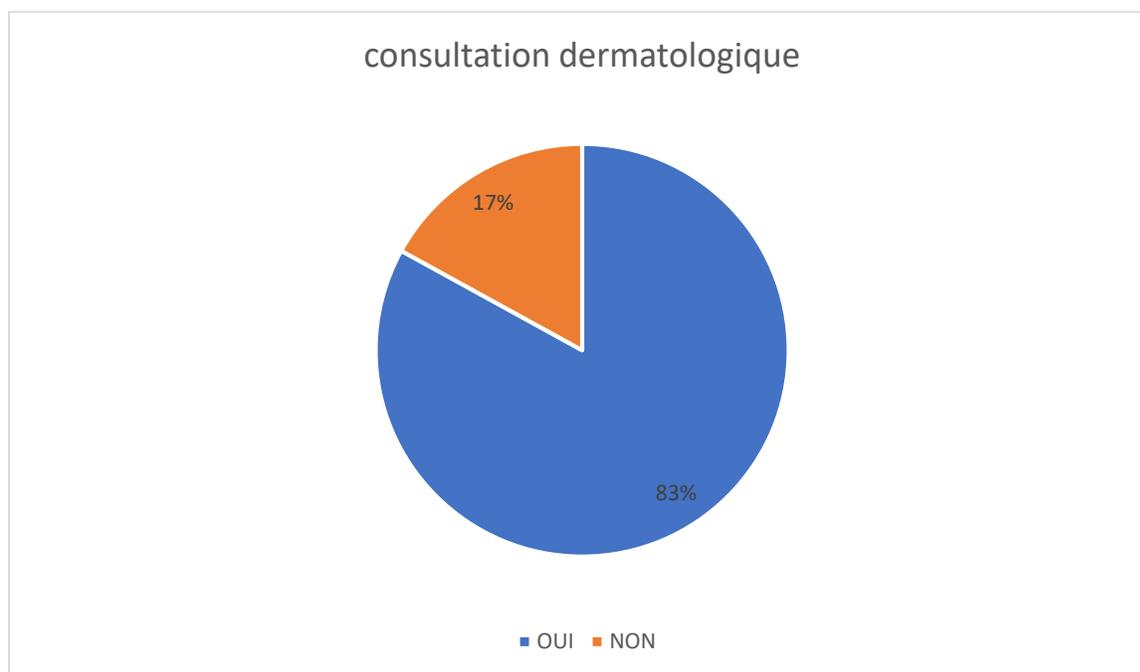


Figure 10. Répartition des participants ayant bénéficié d'une consultation dermatologique

Dans notre étude, 83 % de nos participants avaient fait au moins une consultation dermatologique.

Tableau XIV: Répartition des lieux fréquentés pour la consultation dermatologique

Lieu fréquenté pour la consultation dermatologique	Effectifs (n=84)	Pourcentage
Clinique médicale	4	4,8
HBD	80	95,2
Total	84	100,0

L'Hôpital de Dermatologie de Bamako était le plus présent, soit **80 %**.

L'un des participants fréquentait deux lieux pour la consultation dermatologique

Tableau XV: Répartition des participants selon le nombre de lieu fréquenté pour la consultation dermatologique

Nombre de lieu fréquenté	Effectifs	Pourcentage
1 seul lieu de consultation	82	82,0
2 lieux de consultation	1	1,0
Non applicable	17	17,0
Total	100	100,0

Les participants de notre étude qui fréquentaient **un seul lieu de consultation dermatologique** étaient les plus nombreux et représentaient 82 %.

Les non-applicables représentaient ceux qui n'ont jamais fait de consultation dermatologique, soit 17 % de l'échantillon.

Tableau XVI : Répartition des participants selon l'utilisation de produits dermatologiques

Utilisation de produits dermatologiques	Effectifs	Pourcentage
Oui	85	85,0
Non	15	15,0
Total	100	100,0

La majorité des participants de notre étude utilisaient au moins un produit dermatologique, soit 85 % de l'échantillon.

Tableau XVII: Répartition des produits dermatologiques (pharmacologiques, cosmétologiques) utilisés par les PAA

Produits dermatologiques utilisé par les PAA	Propriétés des produits	Effectifs	Pourcentage
Albipur crème nourrissante	Crème émolliente	3	1,9
Amuchina	Antiseptique	1	,6
Betadine dermique jaune	Antiseptique	3	1,9
Beurre de karité	Pommade émolliente	38	24,1
Bioderma lait	Lait émolliente	1	,6
Clotrimazole crème	Antifongique	1	,6
Coton hydrophyle	Consommable	4	2,5
Dermasal pommade	Antifongique	1	,6
Dexeryl crème	Crème émolliente	4	2,5
Gel douche	Antiseptique	3	1,9
Genskin éclat	Crème émolliente	1	,6
Locoid crème	Anti-inflammatoire	1	,6
Lipikar lait	Lait émolliente	1	,6
Majusia	Lait émolliente	1	,6
Micozal crème	Antifongique	1	,6
Mixa solar 50plus	PPS	6	3,8
Nivea solar 50 plus	PPS	2	1,3
Povidone iodé	Antiseptique	1	,6
Pommade de protection solaire	PPS(HBD)	60	38,0
Shap stik moisturizer	PPS	1	,6
Tetracycline 3 pour cent	Antibiotique	4	2,5
Topicrem ultra hydratant	Lait émolliente	3	1,9
Vaseline à urée 3 pour cent	Crème émolliente	9	5,7
Vaseline à urée 5 pour cent	Crème émolliente	8	5,1
Total		158	100,0

38 % (60/158) des produits dermatologiques utilisés étaient des pommades de protection solaire.

Tableau XVIII: Répartition des participants selon l'utilisation de produits de protection solaire **PPS**

PPS	Effectifs	Pourcentage
Non applicable	31	31,0
PPS	69	69,0
Total	100	100,0

69 % de nos participants utilisaient le PPS.

Tableau XIX: Répartition des participants selon le nombre de produits dermatologiques utilisés

Nombre de produits dermatologiques	Effectifs	Pourcentage
1 produit	33	33,0
2 produits	39	39,0
3 produits	7	7,0
4 produits	4	4,0
5 produits	2	2,0
Non applicable	15	15,0
Total	100	100,0

Dans notre étude, les participants qui utilisaient **2 produits** étaient majoritaires et représentaient 39 % de l'échantillon.

Les participants non applicables représentaient ceux qui n'utilisaient pas de produits dermatologiques, soit 15 % de l'échantillon.

Tableau XX: Répartition de nos participants selon la connaissance de l'indice de protection crème solaire

Indice de protection solaire	Effectifs	Pourcentage
SPF 50+	45	45,0
Ne sait pas	24	24,0
Non applicable	31	31,0
Total	100	100,0

45 % de nos participants utilisaient une PPS à SPF 50+.

Non applicables représentait les participants qui n'utilisait pas PPS.

Tableau XXI: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation de produits de protection solaire **PPS**

Fréquence d'utilisation PPS	Effectifs	Pourcentage
1 fois pendant la journée	9	9,0
2 fois pendant la journée	18	18,0
de façon occasionnelle	32	32,0
Jamais	31	31,0
plusieurs fois par jour quand je m'expose au soleil	10	10,0
Total	100	100,0

31% et 18 % de nos enquêtés avaient l'habitude d'utiliser respectivement de façon occasionnelle et 2 fois pendant la journée PPS.

Les participants qui n'utilisaient jamais de PPS représentaient 32 % de l'échantillon.

Tableau XXII: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation de beurre de karité

Beurre de karité	Effectifs	Pourcentage
1 fois durant la nuit	32	32,0
2 fois matin et soir	6	6,0
Jamais	62	62,0
Total	100	100,0

32 % de nos enquêtés avaient l'habitude d'utiliser 1 fois durant la nuit le beurre de karité.

Les participants qui n'utilisaient jamais le beurre de karité représentaient 62 % de l'échantillon.

Tableau XXIII: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation de vaseline à l'urée

Vaseline à l'urée	Effectifs	Pourcentage
1 fois par jour	3	3,0
2 fois matin et soir	12	12,0
Je peux faire 3 mois avant de l'utiliser	1	1,0
Jamais	83	83,0
Trois fois par semaine	1	1,0
Total	100	100,0

12 % de nos enquêtés avaient l'habitude d'utiliser 2 fois matin et soir la vaseline à l'urée.

Les participants qui n'utilisaient jamais la vaseline à l'urée représentaient 83 % de l'échantillon.

b. Ophtalmologiques

Tableau XXIV: Répartition des participants selon la consultation ophtalmologique

Consultation ophtalmologique	Effectifs	Pourcentage
Oui	78	78,0
Non	22	22,0
Total	100	100,0

78 % de nos participants avaient fait une consultation ophtalmologique.

Tableau XXV: Répartition des lieux fréquentés pour la consultation ophtalmologique

Lieu fréquenté pour la consultation ophtalmologique	Effectifs	Pourcentage
Clinique médicale	3	3,0
Clinique ophtalmologique	28	28,3
CSC om	1	1,0
CSRef	7	7,1
HDB	11	11,1
Hôpital de Ségou	1	1,0
Iota	45	45,5
Luxembourg	1	1,0
Ne se rappelle plus	1	1,0
Protection maternelle et infantile	1	1,0
Total	99	100,0

45,5 % (45/99) des lieux fréquentés pour la consultation ophtalmologique étaient l'Institut ophtalmologique et tropicale d'Afrique de l'Ouest (IOTA)

Tableau XXVI: Répartition des participants selon le nombre de lieu fréquenté pour la consultation ophtalmologique

Nombre de lieu de consultation ophtalmologique	Effectifs	Pourcentage
1 lieu de consultation	61	61,0
2 lieux de consultation	13	13,0
3 lieux de consultation	4	4,0
Non applicable	22	22,0
Total	100	100,0

Dans notre étude, les participants qui fréquentaient un seul lieu de consultation étaient majoritaires et représentaient 61 % de la population étudiée.

Non applicable représentait les participants qui n'avaient jamais fait de consultation ophtalmologique.

Tableau XXVII: Répartition des participants selon l'utilisation de produits ophtalmologiques

Utilisation de produits ophtalmologique	Effectifs	Pourcentage
Oui	63	63,0
Non	37	37,0
Total	100	100,0

Les participants de notre étude qui utilisaient un produit ophtalmologique représentaient 63 % de l'échantillon.

Tableau XXVIII: Répartition des produits ophtalmologiques utilisés par les PAA

Produits ophtalmologiques utilisés	Effectifs (n=71)	Pourcentage
Lunettes solaires	15	21,1
Verres correcteurs antireflets photochromiques	33	46,5
Verres correcteurs blancs	23	32,4
Total	71	100,0

Dans notre étude, 46,5 % (**33,71 %**) des produits ophtalmologiques utilisés étaient des verres correcteurs antireflets photochromiques.

Tableau XXIX: Répartition de nos participants selon le nombre de produits ophtalmologiques utilisés

Nombre de produits ophtalmologiques	Effectifs	Pourcentage
1 produit	55	55,0
2 produits	8	8,0
Non applicable	37	37,0
Total	100	100,0

Les participants de notre étude qui utilisaient un seul produit ophtalmologique étaient majoritaires et représentaient 55 % de l'échantillon.

Non applicable représentait les participants qui n'utilisaient pas de produits ophtalmologiques.

Tableau XXX: Répartition des participants selon la fréquence d'utilisation des lunettes solaires

Fréquence d'utilisation des lunettes solaire	Effectifs	Pourcentage
J'oublie souvent de l'utiliser	1	1,0
Jamais	85	85,0
Occasionnellement	13	13,0
Tous les jours	1	1,0
Total	100	100,0

Dans notre étude, les participants qui avaient l'habitude d'utiliser des lunettes solaires représentaient occasionnellement 13 % de l'échantillon.

85 % des participants qui n'utilisaient jamais de lunettes solaires soit 85 % de l'échantillon.

Tableau XXXI: Répartition de nos participants selon la fréquence d'utilisation des Verres correcteurs

Fréquence d'utilisation des verres correcteurs	Effectifs	Pourcentage
De façon permanente	37	37,0
Occasionnellement lors des moments de contact avec le soleil	19	19,0
Jamais	44	44,0
Total	100	100,0

37 % des participants utilisaient de façon permanente les Verres correcteurs.

44% de l'échantillon n'utilisait jamais de verres correcteurs.

3. Accessibilité aux produits de soins

a. Dermatologiques

Tableau XXXII: Répartition des participants selon le mode de procuration de la PPS

Mécanisme de procuration de la PPS	Effectifs	Pourcentage
Association	33	41,8
Autre moyen	1	1,3
Officine privée de pharmacie	8	10,1
Pharmacie HBD	37	46,8
Total	79	100,0

Les PAA se procuraient de la PPS à travers la pharmacie HDB dans **46,8%** des cas. A travers une association dans **41,8%** une officine privée de pharmacie dans **10,1%** à travers un autre moyen dans **1,3%** des cas.

Tableau XXXIII: Répartition des participants selon le nombre de lieu de procuration PPS

Nombre de lieu de procuration de la PPS	Effectifs	Pourcentage
1 lieu de procuration	60	60,0
2 lieux de procuration	7	7,0
3 lieux de procuration	2	2,0
Non applicable	31	31,0
Total	100	100,0

Dans notre étude les participants qui se procuraient à un seul lieu étaient majoritaires et représentaient **59%** de l'échantillon.

Tableau XXXIV: Répartition des participants selon le mode de procuration vaseline à l'urée

Mécanisme de procuration vaseline à l'urée	Effectifs	Pourcentage
Non applicable	83	83,0
Officine privée de pharmacie	2	2,0
Pharmacie HDB	15	15,0
Total	100	100,0

Les PAA se procuraient de la vaseline à l'urée à travers la pharmacie **HDB**, soit 15 % de l'échantillon.

Non applicable représentait les participants qui n'utilisaient pas la vaseline à l'urée

Tableau XXXV : Répartition des participants selon la sensibilisation sur les produits dermatologiques

Information reçue sur les produits dermatologiques	Effectifs	Pourcentage
Oui	83	83,0
Non	17	17,0
Total	100	100,0

83 % de nos participants avaient déjà été sensibilisés sur les produits dermatologiques.

b. Ophtalmologiques

Tableau XXXVI: Répartition des participants selon le mode de procuration de lunette solaire

Mécanisme de procuration de la lunette solaire	Effectifs	Pourcentage
Association	8	8,0
Autre moyen	7	7,0
Non applicable	85	85,0
Total	100	100,0

Les PAA se procuraient de la lunette solaire à travers une association dans 8 % des cas. À travers un autre moyen dans 7 % des cas.

Non applicable représentait les participants qui n'utilisaient pas de lunette solaire soit 85% de l'échantillon

Tableau XXXVII: Répartition des participants selon le mode de procuration des verres correcteurs

Mécanisme de procuration des verres correcteurs	Effectifs	Pourcentage
Associations	23	23,0
Autre moyen	28	28,0
IOTA	5	5,0
Non applicable	44	44,0
Total	100	100,0

Les PAA se procuraient de la lunette solaire à travers un autre moyen dans **28 % des cas**, une association dans 23 % des cas.

Non applicable représentait les participants qui n'utilisaient pas de verres correcteurs soit 44% de l'échantillon.

Tableau XXXVIII: Répartition des participants selon la sensibilisation sur les produits ophtalmologiques

Information reçue sur les produits ophtalmologiques	Effectifs	Pourcentage
Oui	78	78,0
Non	22	22,0
Total	100	100,0

78 % de nos participants avaient déjà été sensibilisés sur les produits ophtalmologiques.

4. Obstacles qui réduisent l'efficacité de la prise en charge

a. Ophtalmologiques

Tableau XXXIX: Répartition des Principaux problèmes ou défis qui rendent difficile l'accès aux produits ophtalmologiques

Principaux problèmes ou défis qui rendent difficile l'accès aux produits ophtalmologiques	Effectifs	Pourcentage
Accès géographique	29	25,4
Charge familiale	5	4,4
Cout élevé	40	35,1
Faible revenu	32	28,1
Inconfort des verres correcteurs	3	2,6
Rupture des produits aux près des donateurs	5	4,4
Total	114	100,0

Dans notre étude, 35,1 % (soit 40/114) des principaux problèmes ou défis évoqués étaient un cout élevé, 28,1 % (soit 32/114) étaient un faible revenu. 25,4 % (soit 29/114) étaient une difficulté d'accès géographique.

C'était une question à réponse multiple, de ce fait un participant pouvant donner plusieurs réponses

b. Dermatologiques

Tableau XL: Répartition des Principaux problèmes ou défis qui rendent difficile l'accès aux produits dermatologique

Principaux problèmes ou défis qui rendent difficile l'accès aux produits dermatologique	Effectifs	Pourcentage
Accès géographique	30	28,0
Cout élevé	28	26,2
Faible revenue	33	30,8
Qualité de la pommade de protection solaire	11	10,3
Ruptures aux près des donateurs	5	4,7
Total	107	100,0

Dans notre étude, **30,8 %** des principaux problèmes ou défis évoqués étaient un faible revenu, **28 %** étaient une difficulté d'accès géographique, **26,2 %** étaient un cout élevé.

C'était une question à réponse multiple, de ce fait un participant pouvant donner plusieurs réponses

5. Suggestions d'amélioration

Tableau XLI: Répartition des participants selon les suggestions pour améliorer l'accès aux produits dermatologiques et ophtalmologiques

Suggestion pour améliorer l'accès aux produits ophtalmologiques et dermatologique	Effectifs	Pourcentage
Réduction des coûts et gratuité (Réduction des prix, gratuité des soins, des produits ou des lunettes)	25	25,0
Sensibilisation et communication (Sensibiliser les PAA, leurs familles, et le grand public, campagnes)	10	10,0
Amélioration de l'approvisionnement (Éviter les ruptures de stock, disponibilité géographique)	8	8,0
Soutien financier et moral (Subventions, aide de l'État et des partenaires, création de fonds)	18	18,0
Autonomisation et emploi (Créer des emplois, former les PAA pour leur autonomie)	10	10,0
Amélioration des politiques publiques (Adoption de politiques spécifiques, élargissement de la couverture sanitaire)	12	12,0
Aucune suggestion ou indécis (Pas de solution, indécis)	12	12,0
Autres suggestions diverses	5	5,0
Total	100	100,0

La catégorie la plus mentionnée concerne la **réduction des coûts et la gratuité**, représentant 25 % des suggestions, indiquant que les coûts constituent une barrière majeure pour les PAA.

Les **soutiens financiers et moraux** représentent également une part significative (18 %), soulignant l'importance des subventions et d'appuis externes.

Les suggestions liées à l'**autonomisation et à l'emploi** (10 %) évoquent un besoin d'inclusion socio-économique.

12 % des participants n'avaient aucune suggestion ou se montraient indécis, ce qui peut traduire un manque d'informations sur les solutions possibles.

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

1. Les limites de cette étude :

Les limites de ce travail seraient le biais d'échantillonnage par la technique de boule de neige. Étant donné que les gens se réfèrent à ceux qu'ils connaissent et qui présentent des caractéristiques similaires.

2. Données sociodémographiques

- Personnes atteintes d'albinisme

Selon l'âge

L'âge moyen des participants de notre étude était de 24,81 ans avec des extrêmes [1 à 58] ans.

Les tranches d'âge les plus représentées étaient de 20-29 ans avec (42%). Ces résultats sont similaires à ceux de Uche Rowland Ojinmah et al [49] 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 [50] au Mali qui a retrouvé la tranche d'âge de 0-9 ans avec (37,8%) et de B Sympara[51] qui a retrouvé la tranche d'âge de 5 – 12 ans 29,13 %

L'étude a montré 51% homme et 49% de femme avec un sexe- ratio de 1,04.

Il y a une parité de sexe chez nos sujets étudiés. Cela n'est pas expliqué elle peut être fortuite

Selon l'ethnie

L'ethnie la plus représentée était le Bambara avec 37%. Cette prédominance a été aussi rapportée par B Touré (Mali) M Gassama(Mali) et de S Ouedrago[52] (Mali) avec respectivement 33,3%, 39,1% et 38%. Il s'explique du fait de la large majorité des Bambaras au Mali. L'albinisme touche des personnes de toutes origines ethniques.

Selon la profession

La profession dominante était les élèves/étudiants avec 30%. Cette prédominance des élèves/étudiants a été aussi rapporté par M Gassama (Mali) et B Sympara (Mali) avec respectivement 43,2% et 37,39%. Cela est dû à leurs disponibilités.

- **Personnel officinal**

L'âge moyen des participants de notre étude était de 35,72 ans avec des extrêmes [25 à 67] ans.

Les classes d'âge les plus représentées dans notre étude étaient celles de 25-29 ans avec 43,3 %. Ces résultats sont similaires à ceux de A Godé[53] dans son étude sur pratiques de gestion des carrières dans les TEP qui avaient trouvé la tranche d'âge de 26 à 30 avec 36,10%

Le sexe masculin était majoritaire et représentait 78,3% de l'échantillon. Cette prédominance masculine a été aussi décrite dans l'étude de F Touré (Mali)[54], A Godé [53] (Mali) avec respectivement 89% et 78% et cela pourrait s'explique par un faible niveau de scolarisation des filles au Mali

Dans notre étude les pharmaciens assistants étaient majoritaires, soit 83, 3% de l'échantillon. Ces résultats sont différents de ceux de F Touré[54] qui avait trouvé dans son étude les pharmaciens titulaires majoritaire avec 78% du personnel. Cela s'explique par le fait que les pharmaciens titulaires recrutent de nos jours beaucoup de pharmaciens assistants dans les officines

3. Connaissance des besoins spécifiques des PAA

Une des observations les plus frappantes de cette étude est que 77 % des membres du personnel d'officine n'ont pas de connaissances sur les besoins spécifiques des PAA en termes de produits dermatologiques et ophtalmologiques. Une étude similaire réalisée au Nigéria par Oladele et al. en 2019 [55] a également montré une faible connaissance des besoins des PAA dans le domaine de la santé, soulignant la nécessité de formations spécialisées dans ce domaine. La formation continue et la sensibilisation du personnel de santé sont des éléments essentiels

pour améliorer la qualité des soins offerts aux PAA, non seulement au Mali, mais aussi à l'échelle régionale, un besoin également évoqué par Traoré et al. en 2018 [56] au Mali.

4. Difficultés et barrières à l'accès aux produits en pharmacie

L'inaccessibilité géographique et financière des produits adaptés aux PAA (signalée par respectivement 68,3 % et 18,3 % des participants) constitue une barrière majeure. Ces résultats sont en ligne avec ceux de l'étude de Traoré et al. (2018) à Bamako, qui a révélé que la faible disponibilité des produits dermatologiques et ophtalmologiques adaptés dans les officines privées, ainsi que leur coût élevé, posent de sérieux problèmes pour les PAA. Une étude similaire menée au Ghana par Osei et al. [57] a également mis en lumière ces défis, soulignant l'importance d'une intervention politique et la nécessité de subventions pour faciliter l'accès à ces produits.

5. Consultation dermatologique et utilisation de produits dermatologiques chez les PAA

Le fait que 83 % des PAA de cette étude aient consulté un dermatologue, avec une majorité (95,2 %) se rendant à l'Hôpital de dermatologie de Bamako (HDB), montre une meilleure accessibilité aux soins dermatologiques comparée à d'autres pays africains. Par exemple, dans une étude de Mugambi et al. [58] menée au Kenya, seulement 65 % des PAA avaient accès à des consultations dermatologiques régulières. Toutefois, malgré cette bonne accessibilité, seuls 68 % des PAA utilisent régulièrement des produits de protection solaire. Ce taux relativement bas reflète des obstacles financiers, comme le rapportent également Amadou et al. [59] au Sénégal, qui ont observé que le coût des crèmes solaires reste prohibitif pour de nombreux PAA, ce qui limite leur utilisation régulière.

6. Consultation ophtalmologique et utilisation de produits ophtalmologiques chez les PAA

Concernant les consultations ophtalmologiques, 78 % des **PAA** ont consulté un ophtalmologiste, avec une large proportion (45,5 %) se rendant à l'Institut Ophtalmologique et Tropicale d'Afrique de l'Ouest (IOTA). Ces chiffres sont plus élevés que ceux observés dans l'étude de Demba et al. [60] en Côte d'Ivoire, où seulement 55 % des **PAA** avaient accès à des consultations ophtalmologiques régulières. De plus, 46,5 % des participants de notre étude utilisent des verres correcteurs antireflets photochromiques, ce qui montre une meilleure sensibilisation et un meilleur accès à ces produits au Mali par rapport à d'autres pays de la région. Cela pourrait être attribué à la présence de centres spécialisés tels que l'IOTA.

7. Accessibilité financière et géographique des produits dermatologiques et ophtalmologiques en pharmacie

Les **PAA** de notre étude ont également mentionné les défis financiers et géographiques liés à l'accès aux produits ophtalmologiques et dermatologiques. Plus de 30 % ont rapporté des difficultés financières pour acheter des produits tels que les crèmes solaires et les lunettes de protection, un constat également souligné par Traoré et al. [56] et Amadou et al. [59]. Au Kenya, Mugambi et al. [58] ont noté que l'absence de subventions pour les produits dermatologiques adaptés complique leur accessibilité pour les **PAA**, une situation qui semble être similaire au Mali.

8. Comparaison avec d'autres études internationales

En comparaison avec les résultats d'études internationales, les tendances observées à Bamako montrent à la fois des similitudes et des différences. Par exemple, une étude menée en Afrique du Sud par Wright et al. [61] a révélé que l'accès aux produits de protection solaire est largement tributaire des subventions

gouvernementales, ce qui réduit le coût pour les **PAA**. Dans ce contexte, l'accessibilité financière est un facteur clé. Cependant, au Mali, le manque de soutien gouvernemental et de politiques de subvention diriger vers les **PAA** accentue leur marginalisation.

Cette étude met en lumière des lacunes importantes en matière de connaissances du personnel officinal concernant les besoins spécifiques des **PAA**, ainsi que des obstacles financiers et géographiques à l'accès aux produits adaptés. Ces résultats corroborent les conclusions d'études similaires au Mali et ailleurs, mais soulignent également des aspects spécifiques au contexte de Bamako, tels qu'une meilleure accessibilité aux soins spécialisés grâce à des institutions comme l'**HBD** et l'**IOTA**. Les recommandations portent sur la nécessité d'améliorer la formation du personnel officinal, de subventionner les produits dermatologiques et ophtalmologiques adaptés, et de renforcer les politiques publiques pour garantir l'accès équitable aux soins pour les **PAA**, comme le préconisent également Oladele et al. [55] et Wright et al. [61].

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Conclusion

Cette étude a permis de dresser un état des lieux sur l'accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques pour les personnes atteintes d'albinisme (**PAA**) dans les officines de Bamako, tout en analysant les connaissances du personnel officinal et les défis rencontrés par les **PAA**. Les résultats révèlent que le personnel officinal manque de connaissances sur les besoins spécifiques des **PAA**, notamment en ce qui concerne la disponibilité et l'utilisation des produits adaptés. Par ailleurs, les **PAA** rencontrent des difficultés majeures d'accès à ces produits, liées aux barrières financières et géographiques.

Les principaux axes d'amélioration identifiés incluent la formation des professionnels de santé, une meilleure sensibilisation aux besoins spécifiques des **PAA**, ainsi que la prise en charge des soins dermatologique et ophtalmologique par l'État et ses partenaires. Une attention particulière doit être accordée à la réduction des inégalités d'accès aux soins pour cette population vulnérable, en améliorant la disponibilité et l'accessibilité financière des produits dermatologiques et ophtalmologiques. Cette étude constitue une base solide pour de futures interventions visant à améliorer la prise en charge des **PAA** au Mali et ailleurs.

Nous espérons par ce travail avoir marqué un point de départ qui va ouvrir la voie à d'autres études au niveau de toutes les régions du Mali pour avoir des résultats beaucoup plus fiables.

Recommandations

Au terme de notre étude nous pouvons dire :

Aux personnes atteintes d'albinisme

- De respecter les mesures de protection préventive, d'éviter de sortir sans protection adaptées contre le soleil.
- L'application de crème solaire avec un facteur de protection SPF 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
- De subventionner les produits ophtalmologiques et dermatologiques dans les officines.
- D'élargir cette étude à toutes les régions pour avoir les résultats beaucoup plus proches de la réalité.
- Subventionner la fabrication locale des PPS pour réduire les inaccessibilités définies dans cette étude

À la faculté de pharmacie FAPH

- Organiser des modules d'enseignement sur l'albinisme dans le cursus de formation des pharmaciens.

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 produits de protection solaire, l'urgence de consultations régulières en dermatologie ainsi qu'en ophtalmologie.

A l'Hôpital de dermatologie de Bamako (HDB)

- D'intensifier les réseaux de distribution de crème solaire aux personnes atteintes d'albinisme dans les zones les plus reculées.
- Rapprochez les centres de distribution gratuite de produits ophtalmologiques et dermatologiques aux albinos en multipliant les dits centre dans toutes les communes du district de Bamako.
- Doter les pharmacies des produits gratuits pour les **PAA** en collaboration avec les associations de **PAA**.

À l'ordre des pharmaciens

- Organiser des séminaires et atelier de formation sur l'albinisme pour sensibiliser les pharmaciens officine.
- Superviser la production locale et la distribution gratuite des crèmes solaires sur tout le territoire
- Dans le volet social des pharmacies, inclure dans chaque pharmacie des séances de fabrication locale des crèmes solaires et leurs distributions gratuites

RERERENCES

RERERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Morice-Picard F. Etude clinique et génétique de l'albinisme oculocutané: développement d'outils de diagnostic moléculaire et recherche de nouveaux gènes [PhD Thesis]. Bordeaux 2; 2013.
2. Kakiessse V, Iteke M, Nkwembe R, Mayuba J, Tshilombo JM. Lésions cutanées observées dans l'albinisme oculocutanée: résultats d'une campagne de dépistage dans la ville-province de Kinshasa. In: Annales de Dermatologie et de Vénérologie. Elsevier; 2018. p. A40.
3. Vezin A, Belghiti J. Tant qu'on a la santé: Pour en finir (ou pas) avec quelques idées reçues en médecine. Fayard; 2016.
4. Flachenberg F. & Talibo A. : santé communautaire : une expérience pilote au Mali : Handicap International, coordination technique santé, 1998.
5. Diawara FB. Satisfaction au travail et implication organisationnelle: le cas du personnel des officines de pharmacie de Bamako [PhD Thesis]. USTTB; 2022.
6. Nguiangang J. Approches promotionnelles des médicaments essentiels au regard du code de déontologie pharmaceutique régissant la publicité. Cadre conceptuel: la politique pharmaceutique nationale du Mali [PhD Thesis]. Ecole Nationale de Médecine et de Pharmacie; 1995.
7. Ordre National des Pharmaciens du Mali. Documentation sur les Officines [Internet]. Ordre des Pharmaciens du Mali. 2021.Consulté le 2/03/2024
8. L'OMS appelle les pays à agir d'urgence pour parvenir à une médication sans danger [Internet] 2022.
9. Elaine N Maried. Anatomie et physiologie humaine, 4^e édition ; 1999.
10. Oetting WS, King RA. Molecular basis of albinism: mutations and polymorphisms of pigmentation genes associated with albinism. Hum Mutat. 1999;13(2):99-115.

11. Rooryck C, Morice F, Mortemousque B, Lacombe D, Taïeb A, Arveiler B. Albinisme oculo-cutané. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*. 1 mai 2007;134(5, Part 2):55-64.
12. Oetting WS, King RA. Analysis of Mutations in the Copper B Binding Region Associated With Type I (Tyrosinase-Related) Oculocutaneous Albinism. *Pigment Cell Research*. 1992;5(5):274-8.
13. 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 Research*. août 1994;7(4):204-9.
14. Witkop CJ, Quevedo WC, Fitzpatrick TB, King R. Albinism. The metabolic basis of inherited disease. New York: McGraw-Hill; 1989.
15. Szabo G. Photobiology of melanogenesis: cytological aspects with special reference to differences in racial coloration. *Advances in biology of skin*. 1967;8:379-96.
16. Szabó G, Gerald AB, Pathak MA, Fitzpatrick TB. Racial differences in the fate of melanosomes in human epidermis. *Nature*. 1969;222(5198):1081-2.
17. 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 Biology*. 1972;236(66):143-5.
18. Imokawa G. Autocrine and Paracrine Regulation of Melanocytes in Human Skin and in Pigmentary Disorders. *Pigment Cell Research*. avr 2004;17(2):96-110.
19. 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). *American journal of human genetics*. 1996;59(3):620.

20. Summers CG. Vision in albinism. *Transactions of the American Ophthalmological Society*. 1996;94:1095.
21. 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. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 1995;32(4):653-8.
22. 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*. déc 2012;12(1):5.
23. Witkop Jr CJ. Albinism. *Clinics in dermatology*. 1989;7(2):80-91.
24. 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.
25. Spritz RA. Genetic Defects in Chediak–Higashi Syndrome and the beige Mouse. *Journal of Clinical Immunology*. 1998;18(2):97-105.
26. 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.
27. Holvino E, Ferdman BM, Merrill-Sands D. *Creating and sustaining diversity and inclusion in organizations: Strategies and approaches*. 2004;
28. Sherman SM, Guillery RW. The role of the thalamus in the flow of information to the cortex. Adams P, Guillery RW, Sherman SM, Sillito AM, éditeurs. *Phil Trans R Soc Lond B*. 29 déc 2002;357(1428):1695-708.
29. 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*. *The Plant Cell*. 2009;21(12):3767-80.

30. Palmen SJ, van Engeland H, Hof PR, Schmitz C. Neuropathological findings in autism. *Brain*. 2004;127(12):2572-83.
31. J-P CESARINI, Ultraviolets naturels et artificiels, Un risque avéré, Grenoble, SFRP (Société française de radioprotection) et ORS (Observatoire régional de santé) 2008. r.
32. Aubin F, Humbert P. Rayonnement ultraviolet et peau. John Libbey Eurotext; 2001.
33. Thanacody B. Cosmétovigilance [Internet] [PhD Thesis]. faculté pharmacie Besançon; 2012 [cité 3 févr 2024]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-01366777/>
34. Camille Le Bihan. Monographie de L'OXYBENZONE. Memoire. Universite du Québec. 2015;
35. 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. *Revue du Droit de l'Union Européenne*. 2013;(4):827.
36. Soulie A. ALLERGIES ET COSMETIQUES: LE RÔLE DU PHARMACIEN D'OFFICINE [PhD Thesis]. UNIVERSITE DE LIMOGES; 1986.
37. Abramov I, Gordon J, Hendrickson A, Hainline L, Dobson V, LaBossiere E. The Retina of the Newborn Human Infant. *Science*. 16 juill 1982;217(4556):265-7.
38. 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. *The Journal of clinical investigation*. 2011;121(10):3914-23.

39. Ferreyroa GV, Lagorio MG, Trinelli MA, Lavado RS, Molina FV. Lead effects on *Brassica napus* photosynthetic organs. *Ecotoxicology and environmental safety*. 2017;140:123-30.
40. Okulicz JF, Lambotte O. Epidemiology and clinical characteristics of elite controllers. *Current Opinion in HIV and AIDS*. 2011;6(3):163-8.
41. Nishigori MYC, Takata MKT, Suzuki NOT. Malignant skin tumors in patients with oculocutaneous albinism. *Journal of Pigmentary Disorders*. 2015;2(10).
42. 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). - Recherche Google.
43. 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*. mars 2012;49(2):81-6.
44. Bungener 1 M, Demagny 2 L, Holvedahl 3 KA, Letourmy 4 A. La prise en charge du cancer: quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée? *Pratiques et organisation des soins*. 2009;(3):191-6.
45. Whang SJ, King RA, Summers CG. Grating acuity in albinism in the first three years of life. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*. 2002;6(6):393-6.
46. Louwagie CR, Jensen AA, Christoff A, Holleschau AM, King RA, Summers CG. Correlation of grating acuity with letter recognition acuity in children with albinism. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*. 2006;10(2):168-72.
47. Kutzbach BR, Merrill KS, Hogue KM, Downes SJ, Holleschau AM, MacDonald JT, et al. Evaluation of vision-specific quality-of-life in albinism.

Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus. 2009;13(2):191-5.

48. Kronick B, John RM. Unseen impairment: pediatric primary care management of oculocutaneous albinism 2. The Journal for Nurse Practitioners. 2016;12(8):516-22.

49. Talon OG. Littérature engagée: Une nouvelle perspective sur la guerre civile au Nigéria (1967-1970) [Internet] [PhD Thesis]. Université de Cergy Pontoise; 2018 [cité 7 mars 2024]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-01760209/>

50. Gassama M. Aspects Epidemio-Cliniques et prise en charge dermatologique des albinos dans le service de dermato-vénérologie du Cnam (Ex Institut Marchoux). Bamako (Mali)(Doctoral dissertation, Thèse Pour obtenir le grade de Docteur d'état en Médecine, Faculté de Médecine, de Pharmacie Et d'Odontostomatologie 2007-2008, 87p). 2008 ;

51. Simpara B. Étude cap sur les mesures de protection solaire chez les personnes atteintes d'albinisme. 2022 ;

52. S Ouedrago. 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 23 P102.

53. A Godé. étude sur pratiques de gestion des carrières dans les TEP Cas des officine de Bamako - Recherche Google 23 P99.

54. F Touré. Etude de la Gestion des ruptures de stock de médicaments dans les officines privées de Kita : état des lieux et perspectives 23P113.

55. Oladele DA, Oladokun A, Abolarinwa F, Dairo MD. Knowledge, attitude, and practices of healthcare providers on the management of people with albinism in Nigeria. **Afr Health Sci.** 2019;19(3):2347-53.

56. Traoré M, Diarra B, Konaté K, Dembélé B, Cissé D, Diallo M. Accessibilité aux produits dermatologiques et ophtalmologiques pour les albinos au Mali : défis et perspectives. **Mali Med.** 2018;33(2):123-9.
57. Osei E, Afari E, Kyei-Faried S, Nyarko KM, Akosa AB. Challenges in accessing dermatological and ophthalmological care among people with albinism in Ghana. **J Public Health Policy.** 2020;41(2):179-85.
58. Mugambi M, Gachohi J, Wanyama M, Wambugu F, Gitonga C, Njuguna S. Barriers to health services access for persons with albinism in Kenya. **East Afr Med J.** 2021;98(4):345-52.
59. Amadou A, Diallo S, Niang A, Sarr B, Diop S, Ndour M. Le coût élevé des soins dermatologiques : impact sur les personnes atteintes d'albinisme au Sénégal. **Afr J Dermatol.** 2019;15(1):67-72.
60. Demba A, Tra Bi A, Oulai K, Yao K. Santé oculaire des personnes atteintes d'albinisme en Côte d'Ivoire : accès aux soins et perspectives. **J Fr Ophtalmol.** 2018;41(9):753-60.
61. Wright CY, Norval M, Oakes N. Public health interventions for improving access to sun protection among people with albinism in South Africa. **Glob Public Health.** 2020;15(7):1012-22.

ANNEXES

ANNEXES

Questionnaire pour le personnel officinal

1. Sexe : Masculin / ___/ Féminin / ___/
2. Age : / ____/
3. Profession :.....
4. Avez-vous une connaissance adéquate des besoins spécifiques des albinos en termes de produits ophtalmologiques et dermatologiques ?
.....
.....
.....
5. Quelles sont les principales barrières ou difficultés auxquelles vous êtes confronté(e) lors de la fourniture de produits adaptés aux albinos ?
.....
.....
.....
6. Comment évaluez-vous la disponibilité géographique des produits ophtalmologiques et dermatologiques adaptés pour les albinos ?
.....
.....
.....
7. Avez-vous observé des problèmes financiers rencontrés par les albinos lors de l'achat de ces produits ?
.....
.....
.....
.....
8. Quelles mesures pourraient être prises pour améliorer l'accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques pour les albinos dans votre pratique ou votre pharmacie ?
.....
9. Quel est votre niveau de sensibilisation aux besoins spécifiques des albinos en matière de produits ophtalmologiques et dermatologiques ?

Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

.....
.....
.....

10. Avez-vous reçu une formation adéquate pour conseiller les albinos sur les produits adaptés à leur condition ?

.....
.....
.....
.....

Questionnaire adressé aux personnes atteintes d'albinisme

1. Sexe : Masculin /___/ Féminin /___/
2. Age : /_____/
3. Profession :
4. Ethnie :
5. Avez- vous déjà bénéficié d'une consultation dermatologique ? Oui Non
6. Si oui veuillez préciser le (les) lieu (lieux) exact (exacts) de la consultation dermatologique
Public.....
.....
Privé
7. Utilisez-vous de produits Dermatologiques Oui Non
8. Si oui quels sont ces produits et leurs fréquences d'utilisation ?
.....
.....
.....
9. Quel est indice de protection solaire PPS ? :.....
10. Avez-vous déjà bénéficié d'une consultation ophtalmologique ? Oui Non
11. Si Oui veuillez préciser le (les) lieu (lieux) exact (exacts) de la consultation ophtalmologique
Public :
-
Privé :
-
12. Utilisez-vous de produits Ophtalmologiques ? Oui Non.
13. Si oui quels sont ces produits et leurs fréquences d'utilisation ?
.....
.....
.....
14. Quels sont les principaux problèmes ou défis auxquels vous êtes confronté(e) lors de l'accès aux produits dermatologiques ?
Cout élevé
Accès géographiques
Autres problèmes.....

.....
.....

15. Quels sont les principaux problèmes ou défis auxquels vous êtes confronté(e) lors de l'accès aux produits ophtalmologiques ?

Cout élevé

Accès géographiques

Autres problèmes

.....
.....
.....
.....

16. Le prix des produits étaient-ils abordables selon vous ?

Oui

Non

17. Êtes-vous satisfait(e) de la disponibilité géographique des produits adaptés à votre condition ?

Oui

Non

18. Où est-ce que vous vous procurez les produits dermatologiques dont vous avez besoin ?

• Officines privées de pharmacies :

.....
.....

• Associations :

.....
.....

• Structures Hospitalières :

.....
.....

• Autres moyens :

.....

19. Où est-ce que vous vous procurez les produits ophtalmologiques dont vous avez besoin ?

Officines privées de pharmacies

.....
.....

Association :

.....
.....

Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

Structures hospitalières :

.....
.....

Autres moyens :

.....
.....

20. Avez-vous reçu des informations adéquates sur les produits ophtalmologiques et Dermatologiques adaptés à votre condition de la part des professionnels de la santé ?

Oui

Non

21. Avez-vous des suggestions pour améliorer votre accès aux produits dermatologiques et ophtalmologiques ?

.....
.....
.....
.....

Fiche signalétique

Nom : DICKO

Prénom : Attiké

Email :

Pays d'origine : Mali

Année universitaire : 2023 -2024

Ville de soutenance : Bamako

Titre de la thèse : Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la FMOS/FAPH de Bamako

Résumé :

Introduction : L'albinisme est un trouble génétique caractérisé par une absence partielle ou totale de pigmentation de la peau, des cheveux et des yeux. Les personnes atteintes d'albinisme sont souvent confrontées à des problèmes ophtalmologiques et de dermatologie en raison de la sensibilité accrue de leur peau et yeux à la lumière du soleil. Les produits ophtalmologiques et dermatologiques adaptés jouent un rôle essentiel dans la gestion des problèmes de santé liés à l'albinisme [1].

Méthodologie : Notre étude s'est déroulée à Bamako plus précisément dans la ville de Bamako auprès des personnes atteintes de l'albinisme et du personnel officinal. Il s'agissait d'une étude descriptive transversale prospective sur une période allant du 31 juillet 2023 au 31 décembre 2023. L'étude a concerné l'ensemble des personnes atteintes de l'albinisme et des professionnels de santé exerçant dans le secteur de la pharmacie dans le district de Bamako.

Résultats :

Notre enquête a porté sur deux groupes : le premier, composé de personnel d'officines (n=60), et le second, constitué de personnes atteintes d'albinisme (n=100).

GROUPE 1 : PERSONNEL OFFICINAL

Dans notre étude, 23% des enquêtés avaient une bonne connaissance des produits ophtalmologiques et dermatologiques utilisés par les personnes atteintes d'albinisme contre 77% qui n'avaient aucune connaissance. Une majorité des répondants (26,7 %) ont déclaré ne rencontrer aucune difficulté particulière. Le

manque de formation spécifique (10 %) et la rareté de la demande (20 %) figurent parmi les principales barrières.

GROUPE 2 : PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISMES PAA

Les PAA se procuraient de la PPS à travers la pharmacie HDB dans **46,8%** des cas. A travers une association dans **41,8% des cas** une officine privée de pharmacie dans **10,1%**. Les PAA se procuraient de la lunette solaire à travers une association dans **8%** des cas. A travers un autre moyen dans **7%** des cas. Dans notre étude **35,1% (soit 40/114)** des principaux problèmes ou défis évoqués étaient un cout élevé, **28,1% (soit 32/114)** étaient une faible revenue **25,4% (soit 29/114)** étaient une difficulté d'accès géographique. Dans notre étude **30,8%** des principaux problèmes ou défis évoqués étaient une faible revenue, **28%** étaient une difficulté d'accès géographique, **26,2%** étaient un cout élevé. La catégorie la plus mentionnée concerne la **réduction des coûts et la gratuité**, représentant 25 % des suggestions, indiquant que les coûts constituent une barrière majeure pour les PAA. Les **soutiens financiers et moraux** représentent également une part significative (18 %), soulignant l'importance de subventions et d'appuis externes. Les suggestions liées à l'**autonomisation et à l'emploi** (10 %) reflètent un besoin d'inclusion socio-économique.

Mots clés : Accessibilité, produits ophtalmologiques, produits dermatologiques, personnes atteintes d'albinisme, officines privées

Abstract:

Introduction: Albinism is a genetic disorder characterized by partial or total absence of pigmentation of the skin, hair and eyes. People with albinism often face ophthalmological and dermatological problems due to the increased sensitivity of their skin and eyes to sunlight. Appropriate ophthalmological and dermatological products play an essential role in the management of health problems related to albinism [1].

Methodology: Our study took place in Bamako, more precisely in the city of Bamako, among people with albinism and pharmacy staff. This was a prospective cross-sectional descriptive study over a period from July 31, 2023 to December 31, 2023. The study involved all people with albinism and health professionals working in the pharmacy sector in the district of Bamako. Results:

Our survey focused on two groups: the first, composed of pharmacy staff (n=60), and the second, composed of people with albinism (n=100).

GROUP 1: PHARMACY STAFF

In our study, 23% of respondents had a good knowledge of ophthalmological and dermatological products used by people with albinism compared to 77% who had no knowledge. A majority of respondents (26.7%) said they did not encounter any particular difficulty. The lack of specific training (10%) and the rarity of demand (20%) are among the main barriers.

GROUP 2: PEOPLE WITH ALBINISM PAA

PAAs obtained PPS through the HDB pharmacy in 46.8% of cases. Through an association in 41.8% of cases, a private pharmacy in 10.1%. PAAs obtained sunglasses through an association in 8% of cases. Through another means in 7% of cases. In our study, 35.1% (or 40/114) of the main problems or challenges mentioned were high cost, 28.1% (or 32/114) were low income, 25.4% (or 29/114) were difficulty of geographical access. In our study, 30.8% of the main problems or challenges mentioned were low income, 28% were difficulty of geographical access, 26.2% were high cost. The most mentioned category concerns cost reduction and free access, representing 25% of the suggestions, indicating that costs are a major barrier for PAAs. Financial and moral support also represent a significant share (18%), highlighting the importance of subsidies and external support. Suggestions related to empowerment and employment (10%) reflect a need for socio-economic inclusion.

Accessibilité des produits ophtalmologiques et dermatologiques aux personnes atteintes d'albinisme dans les officines privées de pharmacie de Bamako Mali

Keywords: Accessibility, ophthalmic products, dermatological products, people with albinism, private pharmacies

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 enseignement ;

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'opprobres et méprisé de mes confrères si j'y manque !

Je le jure !