

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

REPUBLIQUE DU MALI

UN PEUPLE- UN BUT -UNE FOI

UNIVERSITÉ DES SCIENCES, DES TECHNIQUES ET DES
TECHNOLOGIES DE BAMAKO (USTTB)



U.S.T.T-B



Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie

(FMOS)

Année universitaire : 2020-2021

N°/.....

THEME :

**CONNAISSANCES, ATTITUDES ET PRATIQUES DES
DREPANOCYTAIRES ADULTES RELATIVES A LA
RETINOPATHIE DREPANOCYTAIRE AU CRLD DE
BAMAKO**

Soutenu le/...../2021 devant le jury de la Faculté de

Médecine et d'Odontostomatologie

Pour l'obtention du

Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) d'Ophtalmologie

Dr ABDOULAYE INOUSSA Mahamadou

Lamine

JURY:

PRESIDENT : Pr TIMBO Samba Karim

MEMBRES : Pr TRAORE Lamine, Pr GUINDO Adama Issiaka

DIRECTRICE : Pr SYLLA Fatoumata

CODIRECTEUR : Dr GUIROU Nouhoum

SOMMAIRE

I-Introduction.....	1
II- Objectifs.....	3
III- Méthodologie.....	4
IV- Résultats.....	7
V-Commentaires et Discussion.....	17
Conclusion.....	20
Recommandations.....	21
Références bibliographiques.....	22

ABREVIATIONS

CAP : Connaissances, attitudes et pratiques

CRLD : Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose

FMOS : Faculté de médecine et d'odontostomatologie

OMS : Organisation mondiale de la santé

PhD : Philosophia doctor

PS : Promotion de la santé

USSTTB : Université des sciences des techniques et des technologies de Bamako

Liste des tableaux et des figures

Tableau I : Répartition des patients selon l'âge.

Tableau II : Répartition des patients selon la profession.

Tableau III : Répartition des patients selon l'ethnie.

Tableau IV : Répartition des patients selon le niveau d'instruction.

Tableau V : Connaissances des patients sur les complications oculaires de la drépanocytose.

Tableau VI : Connaissances des patients sur les phénotypes pourvoyeurs de complications oculaires.

Tableau VII : Connaissances des patients sur le risque de cécité lié à la drépanocytose.

Tableau VIII : Connaissances des patients sur l'intérêt de la surveillance ophtalmologique.

Tableau IX : Connaissances des patients sur le rythme de la surveillance ophtalmologique.

Tableau X : Connaissances des patients sur le but de la surveillance ophtalmologique.

Tableau XI : Sources d'information des patients sur la rétinopathie drépanocytaire.

Tableau XII : Répartition des patients selon le nombre de consultation ophtalmologique effectué.

Tableau XIII : Répartition des patients selon le motif de non consultation ophtalmologique.

Tableau XIV : Répartition des patients selon le type d'examen paraclinique réalisé.

Graphique 1 : Répartition des patients selon le sexe.

Graphique 2 : Répartition des patients selon la résidence.

Graphique 3 : Répartition des patients selon le statut matrimonial.

Graphique 4 : Connaissances des patients avoir entendu parler de la rétinopathie drépanocytaire.

Graphique 5 : Connaissances des patients sur la nécessité de la consultation ophtalmologique.

Graphique 6 : Répartition des patients ayant consulté.

I-INTRODUCTION :

La drépanocytose est une maladie héréditaire à transmission autosomique cliniquement récessive et biologiquement codominante, caractérisée par la présence dans les hématies d'une hémoglobine anormale appelée hémoglobine S [1,2]. Cette dernière est responsable de la falciformation des hématies en hypoxie.

On distingue la drépanocytose hétérozygote ou trait drépanocytaire, qui est généralement asymptomatique, des syndromes drépanocytaires majeurs (SDM) qui regroupent la drépanocytose homozygote (SS) et les hétérozygotes composites associant l'hémoglobine S à une autre hémoglobine anormale (C, D, O-Arab) ou une β thalassémie [2].

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié en 2008 des données concernant l'épidémiologie des hémoglobinopathies: plus de 330000 cas naissent chaque année avec une hémoglobinopathie (83% des cas de drépanocytose, 17% des cas de thalassémie), environ 5 % de la population mondiale est porteuse d'une hémoglobinopathie, dont environ 2,9% porteuse d'une mutation drépanocytaire, soit 120 millions de personnes [1].

Cette hémoglobinopathie est fréquente et grave et elle est la maladie hématologique génétique la plus répandue dans le monde [9,10]. Elle affecte plus les populations d'origine Africaine. La répartition géographique de la drépanocytose en Afrique s'étend du sud du Sahara à la rivière ZAMBEZE, cette zone a été baptisée "ceinture sicklémique" ou « sickle belt » par LEHMANN [8].

La prévalence du gène de la drépanocytose en Afrique varie de 10 à 40%. Elle est de 5 à 20% en Afrique de l'Ouest (1,75% au Burkina Faso, 6 à 16% au Mali, 7 à 8% en Mauritanie, 8 à 24% au Niger, 10 à 11 % au Sénégal) et de 9 à 10 % à Madagascar. La drépanocytose est présente dans tous les pays d'émigration des populations noires, notamment aux Etats-Unis, aux Antilles, en France, en

Belgique, en Angleterre etc...Elle est également retrouvée dans le bassin méditerranéen (Maghreb, Europe du Sud), au Moyen-Orient (Arabie Saoudite), en Inde [2].

Véritable maladie invalidante, la drépanocytose met enjeu aussi bien le pronostic fonctionnel de nombreux organes de même que le pronostic vital dans les formes sévères.

La Rétinopathie drépanocytaire est une complication rétinienne chronique à risque fonctionnel important chez le drépanocytaire [1,4].

Ces complications oculaires sont multiples et touchent pratiquement toutes les structures du globe. Elles sont particulièrement graves par leurs localisations rétiniennes. De ce fait, les hémoglobinopathies représenteraient une des causes d'hémorragies rétiniennes et/ou vitréennes responsables d'une baisse parfois irréversible de l'acuité visuelle [3].

La prévalence globale de la rétinopathie drépanocytaire au Mali selon DEMBELE Ak[4] et al en 2017 était de 8,8% dont 12,4% du phénotype SC, et 5,2% du phénotype SS.

Elle est fréquemment décrite chez les patients de formes SC et SS et plus rarement rapportée dans les formes hétérozygotes AS [5,6] et S β -Thalassémique [7].

La Rétinopathie drépanocytaire a deux(2) entités soit :

La rétinopathie est non proliférante ou la vision n'est habituellement pas atteinte d'où la surveillance doit être de mise car aucun traitement spécifique n'est nécessaire.

La rétinopathie est proliférante qui fait toute la gravité de l'atteinte oculaire et selon le stade le traitement se fera soit par la photocoagulation au laser Argon, ou par des méthodes chirurgicales.

Malgré l'amélioration du tableau technique pour la prise en charge des drépanocytaires au Mali avec la création du CRLD(Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose) à Bamako, de nombreuses limites demeurent toujours dans la prise en charge efficace de cette affection dont les complications liées à la drépanocytose qui sont multiples touchant plusieurs organes y compris l'œil, le bas niveau de connaissance globale de cette affection surtout par les drépanocytaires ainsi que leurs attitudes et pratiques constituent une limite à la diminution de la morbidité et la mortalité en rapport avec la drépanocytose.

Selon l'étude de DIGBE M. et al de 2019 à Bouaké en Côte d'Ivoire [1], seuls 38,17% des drépanocytaires avaient des connaissances moyennes sur la rétinopathie drépanocytaire, avec des attitudes et pratiques néfastes soit 12,50%.

Ainsi face à la rareté des données épidémiologiques au Mali sur les connaissances, attitudes et pratiques relatives à la rétinopathie drépanocytaire, nous nous sommes proposé de réaliser cette étude tout en espérant que nos résultats pourraient servir de bases de données exploitables et susciter une réflexion pour l'amélioration de l'éducation sanitaire du patient drépanocytaire.

II- Objectifs

1-Objectif général

Evaluer les connaissances, attitudes et pratiques des drépanocytaires adultes relatives à la rétinopathie drépanocytaire au CRLD (Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose) de Bamako(Mali)

2-Objectifs spécifiques

- Décrire les caractéristiques sociodémographiques des patients drépanocytaires adultes.
- Déterminer le niveau de connaissances des drépanocytaires adultes sur la rétinopathie drépanocytaire.
- Identifier les attitudes et pratiques des drépanocytaires adultes.

III- Méthodologie

1-Cadre et lieu d'étude

Notre étude s'est déroulée au CRLD (Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose) du Point G de Bamako(Mali).

Le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) est un établissement public à caractère scientifique et technologique créé à Bamako en janvier 2010. Il est situé en commune III du district de Bamako à environ 400 m du CHU du point G. Il est dirigé par deux professeurs d'hématologie. Ses missions sont la recherche, la formation, la communication, l'appui à l'accès des soins de qualité par le diagnostic précoce de la drépanocytose et le suivi des malades ainsi que les soins courts aux malades en crise.. Grâce à l'appui de partenaires techniques et financiers, le CRLD conduit des activités de recherche, de médecine préventive (consultations systématiques de dépistage et de prévention des complications drépanocytaires), de gestion des complications de la drépanocytose, d'information et de communication sur la maladie. Pour favoriser une accessibilité aux soins, le centre prend en charge gratuitement 60% des prestations fournies aux malades dans le cadre de la médecine préventive. Il compte actuellement : Douze (12) médecins, Cinq (5) pharmaciens, Dix-sept (17) techniciens de santé et du personnel administratif de soutien, Sept (7) techniciens de laboratoire, Un (1) psychologue. Ce centre est composé de quatre (4) départements : Département administratif, Département formation et recherche, Département communication, Département médical avec cinq (5) unités : • Unité de consultations et d'exploration

- Unité d'hospitalisation, • Unité de laboratoire, • Unité de pharmacie, • Unité data.

L'unité laboratoire est composé de (6) salles et d'un(1) magasin : •Une salle d'attente, •Une salle de prélèvement, •Une salle d'analyse, •Une chambre froide, •Une salle de biologie moléculaire, • Une salle de biologie cellulaire.

L'activité du laboratoire s'appuie sur un personnel constitué par un assistant en hématologie détenteur d'un PhD en biologie moléculaire, de deux pharmaciens biologistes dont l'un est détenteur d'un master 2 en biologie moléculaire et trois techniciens supérieurs de laboratoire. Cette équipe est appuyée par un épidémiologiste (niveau Master 2).

2- Type et période d'étude :

Il s'agissait d'une étude transversale ; qui s'est déroulée du 1er Août 2021 au 30 septembre 2021 soit une période de 2 mois.

3-Population d'étude :

Tous les patients drépanocytaires du CRLD âgés de 18 ans et plus vus dans notre période d'étude.

3.1- Critères d'inclusion :

Tout patient drépanocytaire du CRLD âgé d'au moins de 18ans ayant consenti verbalement pour la participation à l'étude.

3.2- Critères de non inclusion :

Les patients drépanocytaires grabataires ayant des difficultés à répondre à un questionnaire.

6-Echantillonnage : L'échantillon a été obtenu par le recrutement direct et progressif des patients répondant à nos critères d'inclusion pendant la période de l'étude.

7- Les Variables étudiées :

- ✓ Les caractéristiques sociodémographiques des patients drépanocytaires adultes (âge, sexe, profession, résidence, situation matrimoniale, ethnie, niveau d'instruction) ;
- ✓ Le niveau de connaissances des drépanocytaires adultes sur la rétinopathie drépanocytaire ;
- ✓ Les Attitudes et pratiques des patients drépanocytaires adultes.

8- Déroulement de l'enquête

Nous avons beaucoup mis l'accent sur les connaissances, attitudes et pratiques des patients face à leur maladie).

Les données ont été recueillies sur une fiche de questionnaire préétablie. L'entretien était fait en privé avec chaque patient où les questions sont posées en français ou en bambara ou encore dans la langue maternelle du malade traduite par son accompagnateur. Les questions étaient posées par le même enquêteur et portaient sur :

- Les caractéristiques sociodémographiques (identification caudée, âge, sexe, profession, ethnie, niveau d'instruction, nationalité, provenance, statut matrimonial).
- Les connaissances globales du patient sur la rétinopathie drépanocytaire.
- Les attitudes et pratiques des drépanocytaires.

9- Considérations éthiques

Les fiches d'enquêtes étaient anonymes. Un numéro attribué à chaque questionnaire a été utilisé par l'investigateur pour la saisie des données. Le consentement éclairé et verbal des patients ont été obtenus pour tous les participants. Les données ont été utilisées uniquement dans le seul but d'améliorer les données sur les CAP des drépanocytaires relatives à la rétinopathie drépanocytaire en vue d'une meilleure prise en charge.

10- Saisie et analyse des données

Les données recueillies ont été saisies et analysées sur le logiciel Statistique Epi Info version 7.2.

11-Définition des termes opérationnels [12] :

11.1- Connaissances : Les connaissances en Promotion de la Santé (PS) sont définies comme un ensemble des informations acquises par des personnes sur une question de santé donnée. L'enquête CAP évalue la connaissance complète, ainsi que les sources de cette connaissance. La connaissance complète est définie comme la possession à la fois, des informations exactes sur les moyens de prévenir les risques, et des principales idées fausses concernant ces risques.

11.2-Attitudes : Déterminer les attitudes d'une cible, c'est mettre en œuvre un dispositif d'observation anthropologique des perceptions, des croyances, des représentations, et des motivations face à un phénomène : épidémie, service de santé, prestataire, etc...

Les attitudes sont l'écart entre les connaissances et les pratiques, et résultent des contraintes diverses pesants sur la personne.

11.3-Pratiques : Les pratiques sont des actes réels accomplis par la personne en situation, dans son contexte. Ce sont elles qui exposent ou préservent face au problème de santé étudié. Ils sont objectifs ou subjectifs, mais constituent le principal indicateur de promotion de la santé. Dans ce processus d'autonomisation des populations, la compétence de santé est donc du domaine de l'observation directe des faits.

Nous avons regroupé en **quatre(4) niveaux** les variables quantitatives selon le niveau de connaissances sur la rétinopathie drépanocytaire [12]

- **Moins de 25% de bonnes réponses** correspond à **Mauvais**
- **Moins de 50% de bonnes réponses** correspond à **Insuffisant**
- **Moins de 70% de bonnes réponses** correspond à **Moyen**
- **Plus de 70% de bonnes réponses** correspondent à **Bon**.

La grille d'analyse des attitudes avait mis l'accent sur la qualification des verbatim en **4 critères (juste, approximatif, erroné et néfaste)** [12].

Et Quant aux pratiques des patients drépanocytaires leur analyse a été faite en **trois(3) niveaux : - Néfaste - Inadéquat - Adéquat** [12].

Les pratiques adéquates ou non d'une population, sont la résultante des attitudes correctes ou erronées, issues du niveau de connaissance sur le phénomène étudié.

IV-RESULTATS

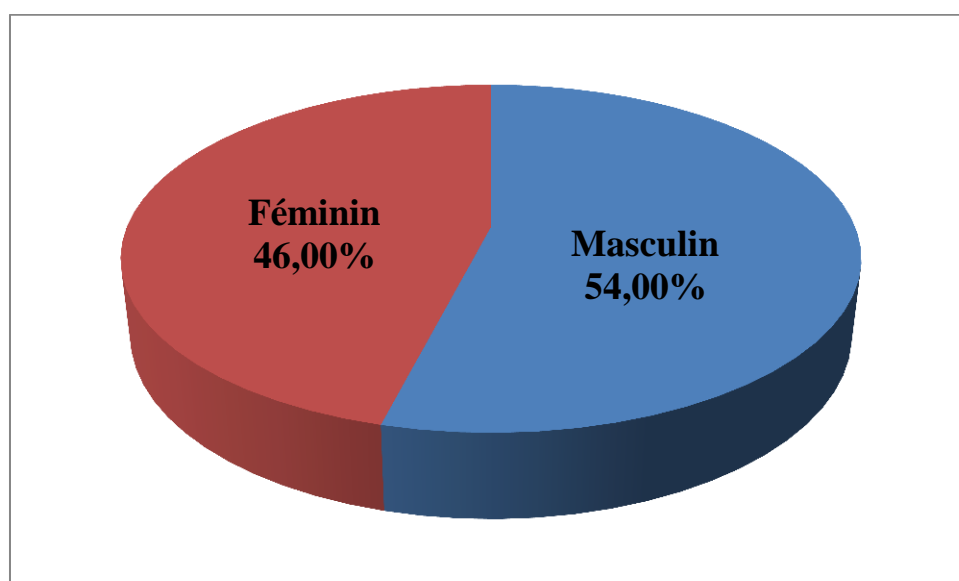
Durant cette période d'étude de deux (2) mois au CRLD nous avons colligé 200 patients drépanocytaires, après analyse statistique nous avons obtenu ceux qui suivent comme résultats :

I.CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES :

Tableau I : Répartition des drépanocytaires selon l'âge.

Tranche d'âge (ans)	Effectif (n)	Pourcentage (%)
18 – 22	41	20,50
23 – 27	58	29,00
28 – 32	39	19,50
33 – 37	32	16,00
38 – 42	12	6,00
43 – 47	10	5,00
48 et +	8	4,00
Total	200	100,00

La tranche d'âge de 23-27ans était la plus représentée avec l'âge moyen qui était de $29,65 \pm 8,67$ ans, avec des extrêmes allant de 18 ans à 66 ans.



Graphique 1 : Répartition des drépanocytaires selon le sexe

Le sexe masculin était prédominant à 54,00%. Avec un sex-ratio de 1,17

Tableau II : Répartition des drépanocytaires selon la profession

Profession	Effectif(n)	Pourcentage (%)
Fonctionnaire	19	9,50
Elève/Étudiant	93	46,50
Ménagère	55	27,50
Cultivateur	1	0,50
Ouvrier	1	0,50
Commerçant	27	13,50
Autres	4	2,00
Total	200	100,00

Les élèves/étudiants étaient les plus représentés avec 46,50% suivi des ménagères avec 27,50%.

Tableau III : Répartition des drépanocytaires selon l'ethnie

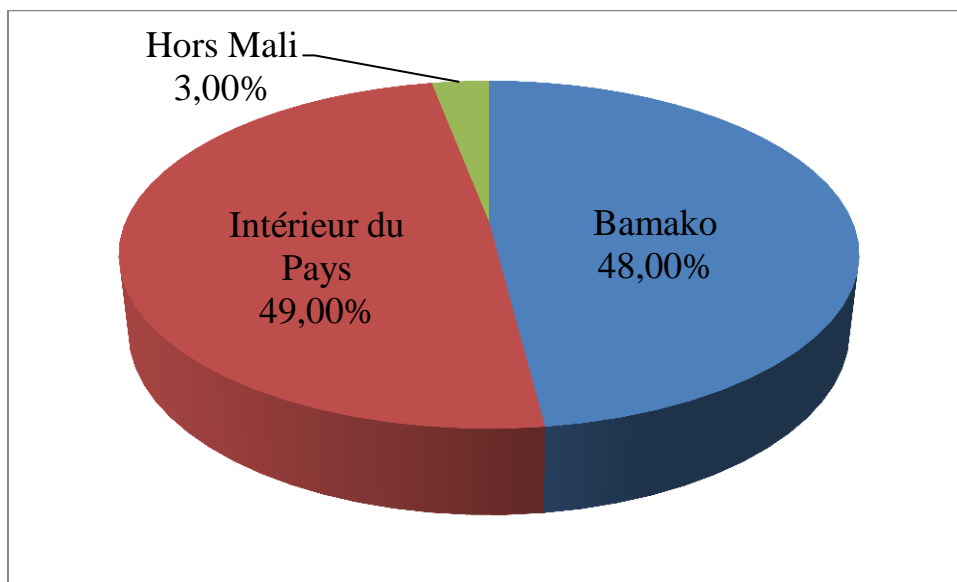
Ethnie	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Soninké	88	44,00
Bambara	66	33,00
Sonrhäï	23	11,50
Kakolo	17	8,50
Sénoufo	2	1,00
Dogon	2	1,00
Autres	2	1,00
Total	200	100,00

Les Soninké étaient les plus représentés à 44,00%, suivis des Bambara 33,00%.

Tableau IV : Répartition des drépanocytaires selon le niveau d’instruction

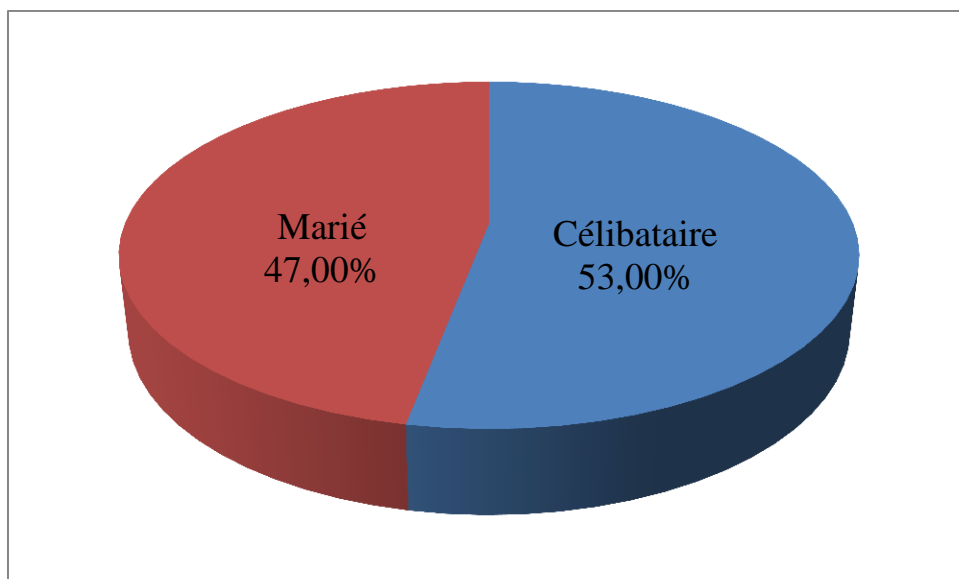
Niveau d'instruction	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Aucun	33	16,50
Primaire	27	13,50
Secondaire	49	24,50
Supérieur	91	45,50
Total	200	100,00

Les drépanocytaires qui avaient un niveau d’étude supérieur étaient les plus représentés avec 45,50%, suivi de ceux ayant un niveau secondaire 24,50%.



Graphique 2 : Répartition des drépanocytaires selon la résidence

La quasi-totalité des drépanocytaires résidait au Mali (Bamako et intérieur du pays) avec 97,00%.



Graphique 3 : Répartition des drépanocytaires selon le statut matrimonial

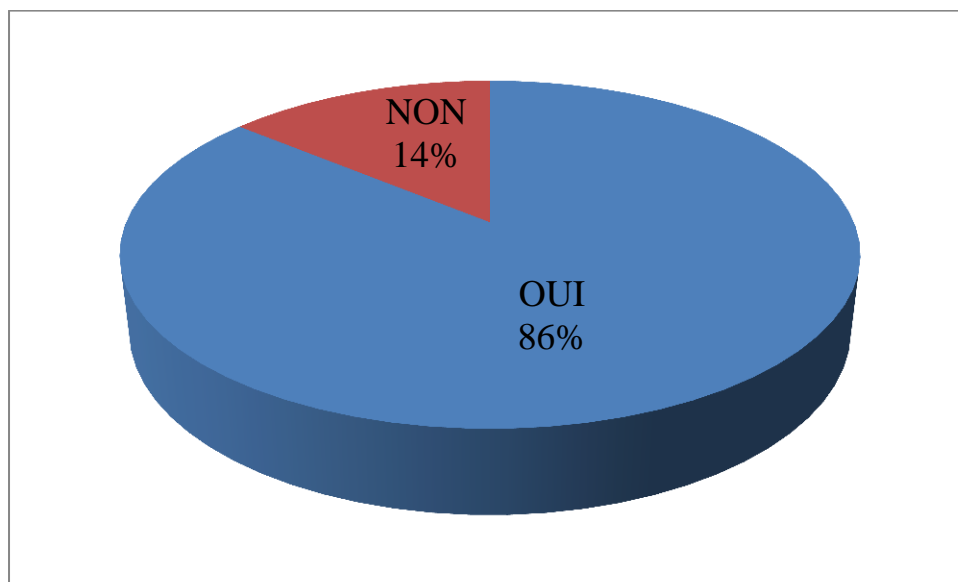
Les célibataires prédominaient avec 53,00%.

II. CONNAISSANCES GLOBALES DES DREPANOCYTAIRES SUR LA RETINOPATHIE DREPANOCYTAIRE

Tableau V : Connaissances des drépanocytaires sur les complications oculaires de la drépanocytose

Complications oculaires	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Oui	183	91,50
Non	7	3,50
Ne sais pas	10	5,00
Total	200	100,00

La majorité des drépanocytaires avait affirmé que la drépanocytose pouvait entraîner des complications oculaires avec 91,50%.



Graphique 4 : Connaissance des drépanocytaires ayant entendu parler de l'expression « rétinopathie drépanocytaire »

La majorité des drépanocytaires (86,00%) a affirmé avoir entendu parler de l'expression « rétinopathie drépanocytaire ».

Tableau VI : Connaissances des drépanocytaires sur les phénotypes pourvoyeurs de complications oculaires

Phénotypes/complications oculaires	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Oui	137	68,50
Non	38	19,00
Ne sais pas	25	12,50
Total	200	100,00

La majorité des drépanocytaires (68,50%) avait affirmé que toutes les formes de drépanocytose pouvaient entraîner des complications oculaires.

Tableau VII : Connaissances des drépanocytaires sur le risque de cécité lié à la drépanocytose

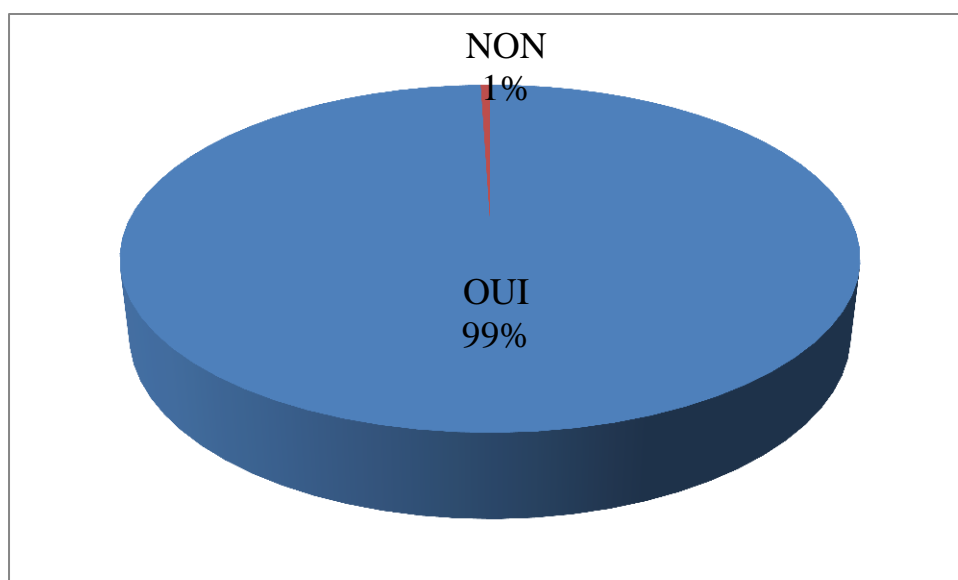
Risque de cécité	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Oui	182	91,00
Non	2	1,00
Ne sais pas	16	8,00
Total	200	100,00

Les drépanocytaires qui ont affirmé que la drépanocytose pouvait rendre aveugle étaient les plus représentés avec 91,00%.

Tableau VIII : Connaissances des drépanocytaires sur l'intérêt de la surveillance ophtalmologique

Surveillance ophtalmologique	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Oui	185	92,50
Non	15	7,50
Total	200	100,00

La majorité des drépanocytaires soit 92,50% voyait un intérêt pour la surveillance ophtalmologique



Graphique 5 : Connaissances des drépanocytaires sur la nécessité de la consultation ophtalmologique pour tout drépanocytaire diagnostiqué.

La quasi-totalité des drépanocytaires (99%) ont affirmé qu'il était nécessaire pour tout drépanocytaire diagnostiqué de faire une consultation ophtalmologique.

Tableau IX : Connaissances des drépanocytaires sur le rythme de la surveillance ophtalmologique du drépanocytaire

Rythme de la surveillance	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Tous les 2ans	22	11,00
Au moins une fois par an	164	82,00
Seulement quand la vision est basse	13	6,50
Ne sais pas	1	0,50
Total	200	100,00

La majorité des drépanocytaires (82,00%) avait affirmé que la surveillance ophtalmologique du drépanocytaire doit se faire au moins une fois par an.

Tableau X : Connaissances des drépanocytaires sur le but de la surveillance ophtalmologique

But/surveillance ophtalmologique	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Vrai	196	98,00
Faux	4	2,00
Total	200	100,00

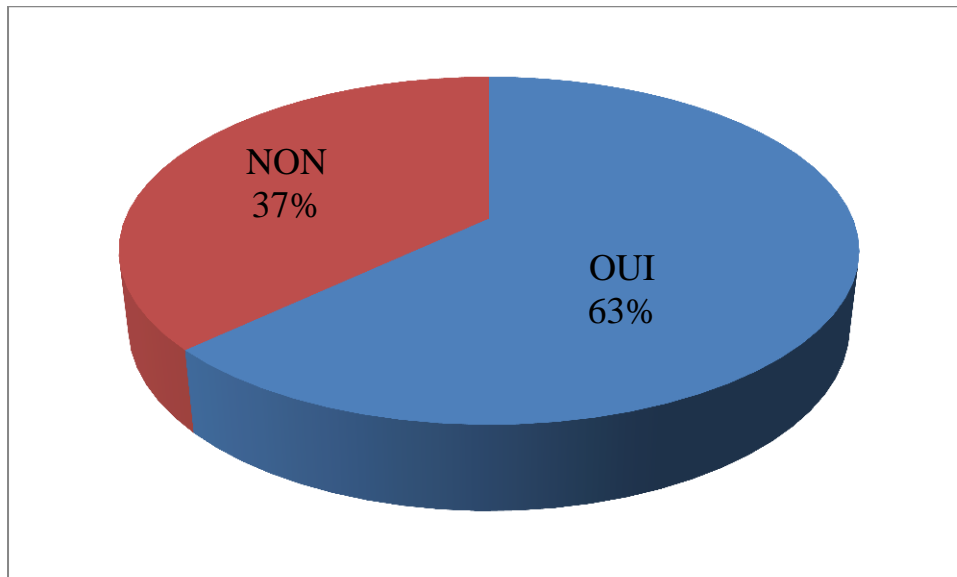
La quasi-totalité des drépanocytaires (98,00%) avait affirmé que le but de la surveillance ophtalmologique était d'empêcher la survenue de la rétinopathie drépanocytaire.

Tableau XI : Sources d'information des drépanocytaires sur la rétinopathie drépanocytaire

Sources	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Ophtalmologiste	20	10,93
Hématologiste	140	76,51
Radio/télé/internet	21	11,47
Causeries/débat/famille	2	1,09
Total	183	100,00

La source d'information des drépanocytaires sur la rétinopathie drépanocytaire était les hématologistes avec 76,51%.

III. ATTITUDES ET PRATIQUES DES DREPANOCYTAIRES RELATIVES A LA PREVENTION DE LA CECITE LIEE A LA RETINOPATHIE DREPANOCYTAIRE :



Graphique 6 : Répartition des drépanocytaires ayant fait une consultation ophtalmologique pour le suivi de la drépanocytose.

Les drépanocytaires qui avaient effectués une consultation ophtalmologique étaient les plus représentés avec 63,00%.

Tableau XII : Répartition des drépanocytaires selon le nombre de consultations effectuées depuis la découverte de la drépanocytose

Nombre de consultation ophtalmologique réalisée	Effectif(n)	Pourcentage(%)
1	17	13,40
2	50	40,10
3	29	22,80
4	17	13,40
5	10	7,90
6	3	2,40
Total	126	100,00

Parmi les 126 drépanocytaires qui avaient effectué une consultation ophtalmologique le nombre moyen était de $2,69 \pm 1,51$

Tableau XIII : Répartition des drépanocytaires selon le motif de non consultation ophtalmologique dans le cadre du suivi de la drépanocytose

Motif	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Consultation jamais prescrit	68	91,89
Négligence	1	1,35
Manque de moyens financiers	4	5,41
Eloignement de service Ophtalmologie	1	1,35
Total	74	100,00

La non prescription de la consultation ophtalmologique (91,89%) était le motif principal du manque de suivi des drépanocytaires.

Tableau XIV : Répartition des drépanocytaires selon le type d'examens complémentaires réalisés

Type d'examen réalisé	Effectif(n)	Pourcentage(%)
Rétinographie	10	7,94
Angiographie	70	55,56
Aucun	46	36,50
Total	126	100,00

Les drépanocytaires qui avaient affirmé avoir réalisé une angiographie étaient les plus représentés avec 55,56%, suivi de la rétinographie 7,94%.

V-COMMENTAIRES ET DISCUSSION

I.CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES :

La tranche d'âge la plus représentée était celle de 23-27 ans avec 29,00%. Ceci se justifierait par la structure de la population générale malienne et même africaine qui est plus jeune, l'âge moyen des drépanocytaires était de $29,65 \pm 8,67$ ans, avec des extrêmes allant de 18 ans à 66 ans, était proche de celui retrouvé par DIGBE M. et al [1] dans leur étude à Bouaké en 2019 et ce même âge moyen jeune était retrouvé dans plusieurs autres études menées au sein des populations drépanocytaires notamment au Togo [13] et en Jamaïque[14].

La majorité de notre effectif était de sexe masculin (54,00%), avec un sex-ratio à 1,17. Nos résultats sont similaires à ceux de DIGBE M. et al [1] qui avait rapporté une prédominance masculine aussi. En revanche, la prédominance féminine a été retrouvée dans d'autres études portant sur des populations drépanocytaires [13, 14,15] et au sein de la population générale en milieu urbain au Togo [16].Sinon génétiquement la transmission de l'hémoglobine S n'est pas liée au sexe.

Aussi, les drépanocytaires qui résidaient au Mali étaient les plus représentés (97,00%) avec une légère prédominance de ceux venant de l'intérieur du pays (49,00%). Cette situation pourrait être un handicap ou retard au dépistage précoce de la drépanocytose, de ses complications ophtalmologiques, ainsi que le suivi correct des drépanocytaires si l'on prend en compte l'accessibilité géographique des services d'hématologies et d'ophtalmologies. Nos résultats sont contraires à ceux retrouvés par DIGBE M. et al [1] avec une résidence en ville(Bouaké). Cela pourrait s'expliquer par la taille de notre échantillon qui était plus grande.

Le niveau supérieur était le plus représenté avec 45,50%, suivi du niveau secondaire 24,50%. La prédominance du niveau supérieur d'études pourrait s'expliquer par le cadre urbain de l'étude. Ce niveau d'instruction pourrait constituer un avantage dans l'assimilation de l'information sanitaire diffusée. Nos résultats sont similaires à ceux retrouvés par DIGBE M. et al [1].

Les drépanocytaires de nationalité Malienne représentaient 97,00%, contre 3,00% pour les non Maliens. Cette nette prédominance de Nationalité des ressortissants du pays dans lequel s'est déroulée l'enquête a été aussi retrouvée par DIGBE M. et al [1] à Bouaké en Côte d'Ivoire. Cette prédominance de la nationalité Malienne s'expliquerait certainement par le fait que l'enquête se soit déroulée au Mali.

Les drépanocytaires du groupe ethnique Soninké étaient le plus représentés avec 44,00%, suivi des Bambana avec 33,00%. Cela s'expliquerait par la fréquence élevée des mariages consanguins au sein de ces communautés pour des raisons d'ordre culturels. Nos résultats sont similaires à ceux retrouvés par DIGBE M. et al [1]. Les drépanocytaires les plus représentés étaient les célibataires avec 53,00%. Cela pourrait s'expliquer par la prédominance des élèves et étudiants lors de l'enquête soit 46,50%. Nos résultats sont comparables à ceux retrouvés par DIGBE M. et al [1] mais avec des taux plus inférieurs.

II. CONNAISSANCES DES PATIENTS DRÉPANOCYTAIRES SUR LA RÉTINOPATHIE DRÉPANOCYTAIRE

Le taux moyen des connaissances des drépanocytaires sur la rétinopathie drépanocytaire dans notre série était de 81,58%, ceci nous permet de dire que les drépanocytaires avaient **une bonne connaissance sur la rétinopathie drépanocytaire** [12]. Nos résultats sont différents de ceux de DIGBE M. et al [1] qui avait trouvé un taux moyen de 38,17%, avec des connaissances insuffisantes. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les drépanocytaires avaient pour sources d'informations sur la drépanocytose en général le personnel de santé du plus grand centre de lutte contre la drépanocytose au Mali (CRLD).

Nos résultats sont contraires à ceux de beaucoup d'autres études dont l'étude de MUKINAYI et al [20] menée au sein de 50 familles congolaises, les sujets avaient un niveau de connaissance insuffisant.

III. ATTITUDES ET PRATIQUES DES DRÉPANOCYTAIRES RELATIVES À LA PRÉVENTION DE LA CÉCITÉ LIÉE À LA RÉTINOPATHIE DRÉPANOCYTAIRE

Le pourcentage moyen concernant les attitudes et pratiques des drépanocytaires relatives à la prévention de la cécité liée à la rétinopathie drépanocytaire dans notre série était seulement de 32,00%, ceci nous permet de dire que les drépanocytaires avaient des **attitudes approximatives** et des **pratiques inadéquates** pour prévenir la cécité liée à la rétinopathie drépanocytaire [12].

Nos résultats sont contraires à ceux de DIGBE M. et al [1] qui a eu un taux encore plus faible de 12,50% (attitudes et pratiques néfastes). Cela pourrait s'expliquer par le déficit d'information avec pour corollaire la mauvaise surveillance ophtalmologique des patients drépanocytaires, mais aussi le fait que dans certains cas, les patients déduisent la possibilité des complications oculaires sans en savoir lesquelles :

« si mon médecin me demande d'aller voir l'ophtalmologiste alors il pourrait avoir des complications oculaires liées à la drépanocytose ».

La lutte contre la morbidité et la mortalité liées à la drépanocytose nécessite une approche multidisciplinaire intégrée et fait appel à l'engagement du patient lui-même. Comme mentionné dans une analyse qualitative [21] axée sur les meilleures auto-pratiques de gestion de la drépanocytose et dans l'étude de BA et al. [22] incluant l'amélioration des connaissances des différents acteurs de santé concernés.

Or, l'importance des consultations ophtalmologiques régulières chez les drépanocytaires tous types confondus, n'est cependant plus à démontrer[22]. En outre, des soins médicaux adéquats, le maintien d'un mode de vie discipliné, l'occupation stable ou sédentaire et le soutien familial, pour la survie du patient drépanocytaire, l'éducation sanitaire des patients et de leurs parents, la sensibilisation vis-à-vis du traitement et le suivi hospitalier dès le début sont les principaux facteurs contributifs. Tout comme dans l'étude menée Abidjan en 2018 par CHEUCHEU NJ. et al. [23] une communication inadaptée entre soignants et patients aurait pour conséquence, la mauvaise adhésion au suivi ophtalmologique de la drépanocytose.

CONCLUSION

L'analyse des connaissances, attitudes et pratiques des drépanocytaires relatives à la rétinopathie drépanocytaire au CRLD de Bamako en vue de contribuer à la réduction de l'incidence de la cécité liée à la rétinopathie drépanocytaire dans notre milieu a montré que :

- la population des drépanocytaires dans sa globalité était constituée majoritairement (d'hommes, jeunes) qui avait une bonne connaissance sur la rétinopathie drépanocytaire .
- les patients étaient assez outillés en information pour pouvoir adhérer à une surveillance correcte de la rétinopathie drépanocytaire;
- mais leurs attitudes et pratiques ne corrholaient pas avec leur bonne connaissance sur la drépanocytose et sur la rétinopathie drépanocytaire.

La réduction de l'incidence de la cécité liée à la drépanocytose passe par une meilleure implication du personnel de santé, des associations de malades et des médias dans la sensibilisation accentuée des drépanocytaires.

RECOMMANDATIONS

Au terme de cette étude sur les connaissances, attitudes et pratiques des drépanocytaires sur les complications ophtalmologiques liées à leur maladie, nous pouvons faire les recommandations suivantes :

➤ A l'endroit des autorités politiques et administratives :

- Accroître la sensibiliser la population générale pour le dépistage précoce de la drépanocytose.
- Doter tous les Hôpitaux Régionaux du pays d'un centre de dépistage de la drépanocytose.
- Subventionner les examens ophtalmologiques pour les rendre accessibles à tous.

➤ A l'endroit du corps médical:

- Accentuer la sensibilisation et la communication entre patients et médecin afin de réduire la morbidité et surtout la transmission de la maladie.
- Renforcer l'éducation des patients et de la population sur la drépanocytose et sur ces complications oculaires.
- Disposer de prospectus sur la drépanocytose et sur la rétinopathie drépanocytaire pour les patients drépanocytaires à chaque consultation.

➤ Au patient drépanocytaire,

- S'engager sincèrement dans la lutte contre la transmission de la maladie car elle dépend en grande partie de lui.
- S'impliquer dans les stratégies de surveillance des complications liées à l'affection.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1- **DIGBE MANI E OMER A.** Connaissances, attitudes et pratiques des drépanocytaires relatives à la rétinopathie drépanocytaire au chu de Bouaké. Thèse, Med, Bouaké, 2019 ; 775 p10 et 29-30.
- 2- **T.H.C. Tran. Un Mekinien. Godinaud M, C. Rose.** Rétinopathies drépanocytaire chez les adultes de la région Nord-Pas-de-Calais. *J Père d’Ophtalmol.* 2008; 31: 987-992.
- 3- **DEMBELE AK.** Prévalence et facteurs de risque de la rétinopathie drépanocytaire dans un centre de suivi drépanocytaire d’Afrique subsaharienne *Méd Int.* 2017 ; 38 :572-577.
- 4- **Diallo JW et al.** Epidémiologie et facteurs pronostiques de la rétinopathie drépanocytaire à Ouagadougou (Burkina Faso). 2009; 32: 496-500.
- 5- **Kéclard L, Romana M, Saint-Martin C.** Epidémiologie des gènes globines dans le bassin caribéen. *La drépanocytose: regards croisés sur une maladie orpheline* (dir. Lainé A.), éditions Khartala, 2004 : 75-9.
- 6- **Modell B. Darlison M.** Epidémiologie mondiale des troubles de l’hémoglobine et indicateurs de service dérivés. *Bull World Organe de la santé.* 2008; 86: 480-7.
- 7- **Bardakdian J, Wajeman H.** Epidémiologie de la drépanocytose. *Rev Prat.* 2004; 54: 1531-3.
- 8- **A. Sangaré et al.** Contribution à l’étude des relations entre la drépanocytose et le paludisme. *Méd. d’Afrique noire* : 1990, 37: 268-73
- 9- **Bonds DR.** Three decades of innovation in the management of sickle disease: the road to understanding the sickle cell disease clinical phenotype. *Blood Rev.* 2005; 19: 99-110.
- 10- **Brousseau DC. Panepinto JA. Nimmer M. Hoffmann RG.** The number of people with sickle-cell disease in the United States: national and State estimates. 2010; 85: 77-8.
- 11- **Diallo D A** la drépanocytose en Afrique : problématique, stratégies pour une amélioration de la suivie et de la qualité de vie de la drépanocytose *Bull. Acad. Natle Med.* 2008,192, n°7, 1361-1373, séance du 28 octobre 2008.
- 12- **Essi M J et al** Enquête CAP (Connaissances, Attitudes, Pratiques) en Recherche Médicale. (cas du Laboratoire de Recherche sur les Hépatites Virales et Communication en Santé-FMSB) *Health Sci. Dis: Vol 14(2)* (June 2013).

- 13- Balo K.P et al.** Atteintes rétinienne au cours de la drépanocytose au Togo. Corrélation entre âge, le génotype et la rétinopathie. *J Père Ophtalmol.* 1997 ; 20: 653-8.
- 14- Asnani et al.** Dépression and loneliness in Jamaicans with sickle cell disease. *BMC Psychiatry.* 2010, 10 40.
- 15- Fany A. et al.** La rétinopathie en tant que trait drépanocytaire: mythe ou Réalité? *J Père Ophtalmol.* 2004; *TI* 1025-30.
- 16- Guédéhoussou T et al.** Knowledge of sickle cell disease and prevention methods in an urban district of Lomé, Togo. *Bull Soc Pathol Exot.* 2009; 102:247-51.
- 17- Kotila TR, Shokunbi WA.** Survival advantage in female patients with sickle cell anaemia. *East Afr Med J.* 2001; 78: 373-5.
- 18- Macharia WM, Shiroya A, Njeru EK.** Knowledge, attitudes and beliefs of primary caretakers towards sickle cell anaemia in children. *East Afr Med J.* 1997; 74:416-9.
- 19- Ohaeri JU, Shokunbi WA.** Attitudes and beliefs of relatives of patients with sickle cell disease. *East Afr Med J.* 2001; 78: 174-9.
- 20- Mukinayi BM. Et al.** Awareness and attitudes of 50 congolese families affected by sickle cell disease: a local survey. *Pan Afr Med J.* 2018; 29:24.
- 21- Tanabe P, Porter J, Creary M, Kirkwood E, Miller S, Ahmed- Williams E, Hassell K.** A qualitative analysis of best self-management practices: sickle cell disease. *J Natl Med Assoc.* 2010; 102:1033-41.
- 22- Animasahun BA, Akitoye CO, Njokanma OF.** Sickle cell anaemia: awareness among health professionals and medical students at the Lagos University Teaching Hospital, Lagos. *Nig Q J Hosp Med.* 2009; 19: 195-9.
- 23- Cheucheu NJ, Ouattara Y, Ouffouet YGK, et al.** Health Education of the Sickle Cell Disease Patient: Knowledge and Practical Attitudes of 186 Sickle Cell Patients Concerning Ophthalmologic Checking In Abidjan. *Ophthalmol Res.* 2018; 1: 1-6.
- 24- Traoré J, Boite JP, Bogoreh LA, Traoré L, Diallo A.** Drépanocytose et atteinte rétinienne : étude de 38 cas à l'institut d'ophtalmologie tropicale de l'Afrique de Bamako (IOTA) *Med trop.* 2006; 66 : 252-4.
- 25- Cabannes R. Sangaré A.** L'Africain noir et son hémoglobine. *Gazette médicale de France.* 1984; 91; 21-39
- 26- Goutille F.** Connaissances, attitudes et pratiques dans l'éducation au risque : mettre en œuvre les études CAP. Lyon, Handicap International 2009

Fiche signalétique

Nom : ABDOULAYE INOUSSA

Prénom : Mahamadou Lamine

Pays d'origine : Mali

Ville de soutenance : Bamako

Année académique : 2020-2021

Université : Université des sciences des techniques et des technologies de Bamako (USTTB)

Faculté : Faculté de médecine et d'odontostomatologie (FMOS)

Titre : Connaissances, attitudes et pratiques des drépanocytaires relatives à la rétinopathie drépanocytaire au CRLD.

Secteur d'intérêt : ophtalmologie et santé publique

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la FMOS

Mots clés : Connaissances, attitudes, pratiques, drépanocytaires, rétinopathie drépanocytaire.

ANNEXES

Résumé :

Introduction : Les bonnes connaissances, attitudes et pratiques des drépanocytaires sur la rétinopathie drépanocytaire constituent des excellents moyens pour la bonne éducation du drépanocytaire.

La Rétinopathie drépanocytaire est une complication rétinienne chronique à risque fonctionnel important chez le drépanocytaire. La prévalence globale de la rétinopathie drépanocytaire au Mali selon DEMBELE Ak et al en 2017 était de 8,8% dont 12,4% du phénotype SC, et 5,2% du phénotype SS.

Elle est fréquemment décrite chez les patients de formes SC et SS et plus rarement rapportée dans les formes hétérozygotes AS et S β -Thalassémique.

Méthode : Il s'agissait d'une étude transversale sur une période de deux (2) mois, d'Août à septembre 2021 portant sur les drépanocytaires au CRLD d'un âge supérieur ou égal à 18 ans dont le but était d'évaluer les connaissances, les attitudes et les pratiques des drépanocytaires relatives à la rétinopathie drépanocytaire.

Résultats : Nous avons colligé deux cents (200) patients drépanocytaires âgés de 18 à 66 ans avec l'âge moyen qui était de $29,65 \pm 8,67$ ans. Un sex ratio H/F de 1,17. La majorité des patients recevaient l'information sur la rétinopathie drépanocytaire à travers les hématologues dans 76,51%.

La majorité des patients avait des très bonnes connaissances dans 81,58%. Mais le faible taux de 32,00% seulement en ce qui concerne leurs attitudes et pratiques, avait confirmé que ces attitudes étaient approximatives avec des pratiques inappropriées.

Conclusion : Malgré les bonnes connaissances des drépanocytaires sur la rétinopathie drépanocytaire, leurs attitudes approximatives suivies des pratiques inadéquates, constituent un grand obstacle pour le diagnostic précoce et à la prise en charge adéquate de la rétinopathie drépanocytaire.

Mots clés : Connaissances, attitudes, pratiques, drépanocytaires, rétinopathie drépanocytaire.

FICHE D'ENQUETE 2021

N° d'identification N* Téléphone= / _____ /

I. CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES :

A -Age (année)= / ___ /

B -Sexe= / ___ / M=1, F=2

C-Profession : / _____ / 1=Fonctionnaire, 2=Élève/étudiant, 3= Ménagère,
4=Cultivateur, 5=Ouvrier,6=Commerçant,7=autres à préciser / _____ /

D-Ethnie : / _____ / 1=Bambara, 2=Soninké, 3=sonrhäi, 4= kakolo, 5=Sénoufo, 6=Dogon,
7=autres à préciser / _____ /

E- Niveau d'instruction : / _____ / 1= Aucun, 2= primaire, 3=secondaire, 4=supérieur, 5=
autres à préciser / _____ /

F -Nationalité : / ___ / 1= Malienne, 2= autres à préciser / _____ /

G-Résidence : / ___ / 1=Communes I – VI (Bamako), 2= Intérieur du pays,
3= Hors Mali

H-Statut matrimonial : / _____ / 1=Marié, 2= célibataire, 3=veuf/veuve ; 4= divorcé(e)
5=Monogame 6=Polygame

**II-CONNAISSANCES DES PATIENTS SUR DE LA
RETINOPATHIE DREPANOCYTAIRE :**

a)-Avez-vous déjà entendu parler ou lu sur la « rétinopathie drépanocytaire » ? / _ / 1=oui
2=non

b)- La drépanocytose peut-elle entraîner une atteinte des yeux ? / _ / 1=oui 2=non 3=ne sais
pas

c)- Toutes les formes de drépanocytose peuvent-elles entraîner une atteinte des yeux ? / _ /
1=oui 2=non 3= Ne sais pas

d)- La drépanocytose peut-elle rendre aveugle ? / _ / 1=Oui 2=non 3=ne sais pas

e)-Tout drépanocytaire diagnostiqué doit obligatoirement faire une consultation
ophtalmologique : / _ / 1=Vrai 2=faux 3=ne sais pas |

f)-Un patient drépanocytaire qui ne fait pas de crises n'a plus besoins de surveillance
ophtalmologique : / _ / 1=Vrai 2=faux 3= ne sais pas

g)-L'examen clé de la surveillance ophtalmologique du drépanocytaire est : / _ /
1=Fond d'œil 2=Mesure de l'acuité visuelle 3=Mesure de tension oculaire |

h)-La surveillance ophtalmologique doit se faire : / _ / 1=Tous les 2ans 2=Au moins une fois
par an 3=Seulement quand la vision baisse 4=Ne sais pas

i)-certaines formes de drépanocytose favorisent la survenue précoce de complications oculaires : /_/ 1=Vrai 2= Faux 3=ne sais pas

j)-Le but de la surveillance ophtalmologique c'est de prévenir la survenue de complications oculaires dues à la drépanocytose (rétinopathie drépanocytaire): /_/ 1=Vrai 2=faux |3=ne sais pas

k)-Le diagnostic précoce des complications oculaires dues à la drépanocytose (rétinopathie drépanocytaire) peut éviter la cécité au drépanocytaire : /_/ 1=Vrai 2=faux 3= ne sais pas |

l)- Quelles sont vos sources d'information sur les complications oculaires de la drépanocytose (rétinopathie drépanocytaire) ? /_/ 1= Ophtalmogiste
2= médecin généraliste et/ou hématologiste 3=Radio/ télé/internet 4=Causeries 5=Autres à préciser.....

Résumé 1=oui : Mauvais /_/ Insuffisant /_/ Moyen /_/ Bon /_/

III-ATTITUDES ET PRATIQUES RELATIVES A LA PREVENTION DE LA CECITE LIEE A LA RETINOPATHIE DREPANOCYTAIRE

a)-Avez-vous déjà consulté en ophtalmologie dans le cadre du suivi de votre drépanocytose ? /_/ 1=Oui 2= non

Si oui : Combien de fois depuis la découverte de votre drépanocytose? /_/. Avez-vous réalisé des examens complémentaires ? /_/ 1=Rétinophotographie 2=Angiographie(AGF) 3=OCT Rétinien

Si non pourquoi ? /_/1= Examen (consultation ophtalmologique) jamais prescrit 2=Examen prescrit mais ne savais pas son importance 3=Examen prescrit mais négligence 4=Examen prescrit mais absence de signes fonctionnels 5=Examen prescrit mais manque de temps 6=Examen prescrit mais manque de moyens financiers 7=Examen prescrit mais peur d'avoir une mauvaise nouvelle 8=Eloignement d'un service d'ophtalmologie 9= refus du suivi ophtalmologique .10=Autres à préciser.....