

MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT
SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE

REPUBLIQUE DU MALI
UN peuple - Un But - Une Foi



UNIVERSITE DES SCIENCES DES
TECHNIQUES ET DES TECHNOLOGIES
DE BAMAKO

FACULTE DE PHARMACIE



ANNEE UNIVERSITAIRE 2020-2021

N°.....

THESE

Problématique du dépistage néonatal de la drépanocytose dans la ville de Kayes au Mali

Présentée et soutenue publiquement le/...../ 2021 devant la
Faculté de Pharmacie

Par Mlle Napina Ivonne PARE

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

Jury

Président du jury : Pr Dapa Aly DIALLO

Examineurs : Pr Kaya Assetou SOUKHO
Pr Aldiouma GUINDO

Co-directeur de thèse : Dr Mohamed AG BARAIKA

Directeur de thèse : Pr Hamadoun SANGHO

DEDICACES ET REMERCIEMENTS

DEDICACES

Je dédie ce présent travail :

A JESUS-CHRIST
LE SEIGNEUR DE MA VIE
ET LE SAUVEUR DE MON AME

Toute ma reconnaissance et mon action de grâce pour ton amour, ta fidélité, ta protection et tes bontés infinies manifesté dans ma vie tout au long de ce parcours étudiantin et qui, j'en suis sûre, m'accompagneront tous les jours de ma vie. Honneur, gloire et louanges à toi aux siècles des siècles.

A MON PERE
MAMADOU PARE

L'éducation et le courage que j'ai reçu de vous ont fortement contribué à ce travail. Vos sacrifices, votre sens élevé de l'organisation, de l'honneur, de la responsabilité, de la qualité du travail bien fait sont autant de sources d'inspirations et de motivations devant guider mes actions futures. Merci d'avoir fait de moi la personne que je suis aujourd'hui. Que l'excellent père de grâce puisse toujours veiller sur vous.

A MA MERE
AWA SANKARA

Maman, simple et compréhensive, c'est de toi que j'ai appris la patience et la persévérance. L'amour et l'affection que vous me portez sont inimaginables. Les mots me manquent pour vous exprimer toute ma gratitude. Que DIEU puisse toujours veiller sur vous. Je t'aime maman.

À MES SOEURS :
BETHY, SADI, ORNELA, BOURO

Je ne suis pas la meilleure des grandes sœurs mais je vous aime profondément. Merci pour votre affection et vos encouragements. Que ce travail vous incite à plus de courage et d'abnégation. Je vous souhaite le meilleur. Que le seigneur vous bénisse et vous protège. Amen.

A ma regrettée

Grand-mère MINATA PARE

Ma grande mère adorée, j'aurai tant aimé partager cet instant de joie en ta compagnie. Merci pour ton amour et tes conseils. Repose en paix. Amen !

A ma regrettée

Grand-mère RAMATA BARRY

J'aurais aimé apprendre à te connaître et à te comprendre, mais malheureusement je l'ai réalisé trop tard. Repose en paix. Amen

A mes oncles, JEAN PARE et GASTON BITHIBALY ; A MA TANTE

DJAMINATOU LAMIZANAN

Votre soutien ne m'a jamais fait défaut. Je ne saurais vous remercier assez. Ce travail est aussi le vôtre. Que l'Eternel vous garde aussi longtemps que possible.

A ma meilleure amie SAFIATOU BELEM

Tu as toujours été disponible pour moi. Merci d'être cette amie en or.

A ma belle patrie le Burkina Faso

A mon pays d'adoption le Mali, pays d'hospitalité, en aucun moment je me suis sentie étrangère dans ce pays.

REMERCIEMENTS

A mes oncles et tantes : je ne citerai pas de nom au risque d'en omettre certains.
Merci pour le soutien multiforme.

A mes cousins et cousines pour vos inlassables souhaits de réussite.

Au FRERE ZABRAMBA GABRIEL pour le soutien et l'encouragement. Que DIEU vous bénisse.

Aux familles SANKARA, OUEDRAOGO, OUATTARA, TRAORE, SANA, WARMA, KARAMA, SESSOUMA, DEMBELE, BELEM, TOURE, DIARRA, SINAYOKO, DANIOKO, DOLO, DRABO et à Mme ASSA BAH.
Merci pour votre soutien.

À tous mes amis pour la solidarité de tout le temps.

A tous les membres du groupe GOD'S WORD FIRST. Pour la communion fraternelle et le soutien dans la prière.

A ASSOCIATION DES ETUDIANTS ET STAGIAIRES BURKINABES AU MALI. Mes salutations distinguées vont à l'endroit DR ARISTIDE SIEHO, IVE OUEDRAOGO, FOFANA CHEICK, LUTHER WARMA , JULES OUATTARA.

A mes maîtres et enseignants :

Professeur DAPA ALY DIALLO : merci de m'avoir accepté comme étudiante malgré vos multiples occupations. Ce travail est le vôtre. Vous êtes un excellent homme de science et un modèle pour nous. Veuillez accepter ma profonde reconnaissance. Que le Seigneur vous accorde santé et longévité.

DR AG MOHAMED BARAIKA : ce travail est également le fruit de vos efforts et sacrifices consentis. Votre rigueur scientifique et vos qualités humaines, ont fortement contribué dans la réalisation de ce travail. Merci infiniment

DR IBRAHIM KEITA, et à M. MOUSSA COULIBALY : merci pour les efforts que vous avez déployés pour l'élaboration de ce travail.

Au Pr ALDIOUMA GUINDO, Dr BOUBACARI ALY TOURE, Dr SADIO SARRO, Dr AK DEMBELE. Vous avez été d'une grande aide dans la réalisation de ce travail malgré vos multiples occupations. Soyez-en remerciés.
A Tous les professeurs charges de cours à USTTB ; pour la qualité de l'enseignement dont nous avons bénéficié.

A tout le personnel du CRLD, merci pour l'accueil, l'hospitalité et l'amour partagé.

A l'équipé du laboratoire CRLD : MOUSSA DIALLO, DR TESSOUGUE OUMAR, NIAGALE SANGARE, FATOUMATA KEITA, MODIBO BAGAYOKO, AMINATA DIAKITE, HAMIDOU DRAME, ISSIAKA SANOGO, DR PIERRE GUINDO, DR SEKOU KENE. Votre simplicité et votre générosité m'ont marqué. Trouvez ici l'expression de ma profonde gratitude.

A DR TESSOUGUE OUMAROU, toujours prêt à aider les autres. Que Dieu vous comble au-delà de vos attentes.

Aux Dr MAHAMADOU DIASSANA, chef du service de gynécologie obstétrique de l'HFDK, Dr BALLA MACALOU, Dr SITAFI DEMBELE pour vos précieux conseils.

A tout le personnel du service de gynécologie obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes.

A tous mes camarades de thèse du CRLD et du service de gynécologie obstétrique de HFDK : LAMINE DIALLO, OUSMANE DIAW, SIDI MOHAMED KONE, IBRAHIM COULIBALY...pour la solidarité et l'amour partagé.

A tous mes camarades de la FMOS/FAPH et à la 11eme promotion du numerus clausus feu Pr MOUSSA HARAMA. En souvenir de toutes ces années passées ensemble, je vous souhaite une brillante carrière professionnelle.

À toutes les personnes qui de près ou de loin m'ont aidé d'une manière quelconque tant durant mes cycles d'étude que pendant ce travail de thèse.

HOMMAGES AUX MEMBRES DU JURY

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DU JURY

Professeur Dapa Aly Diallo

- ✓ **Professeur honoraire d'Hématologie, oncologue médical, Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie (FMOS), Université des Sciences des Techniques des Technologies de Bamako (USTTB).**
- ✓ **Ancien chef du service d'Hématologie-oncologie médicale du CHU du Point G, Bamako, Mali.**
- ✓ **Promoteur et ancien Directeur Général du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD), Bamako, Mali.**
- ✓ **Président de la Société d'hématologie et d'oncologie du Mali.**
- ✓ **Président honoraire de la société Africaine Francophone d'hématologie.**
- ✓ **Détenteur du Prix d'excellence en science de l'AUF, 2008.**
- ✓ **Chevalier du mérite de la santé du Mali.**
- ✓ **Médaille d'honneur de la santé publique de la République du Congo.**
- ✓ **Chevalier de la Légion d'Honneur de France.**
- ✓ **Membre fondateur de l'académie des Sciences du Mali et Président du Collège des sciences de la santé.**
- ✓ **Membre correspondant étranger de l'académie de médecine de France.**

Cher maître,

C'est un grand honneur et un réel plaisir que vous nous faites en présidant ce jury de thèse. Véritable bibliothèque vivante, votre disponibilité, votre modestie, votre savoir-faire et être et surtout votre culture de l'excellence force le respect et font de vous un maître modèle. Veuillez accepter l'expression de notre profonde admiration et de notre sincère gratitude. Que le tout puissant vous accorde santé et longévité.

A NOTRE MAITRE ET MEMBRE DU JURY

Professeur Kaya Assétou SOUKHO

- ✓ **Professeur titulaire en Médecine Interne à la Faculté de médecine et Odontostomatologie (FMOS) ;**
- ✓ **Praticienne hospitalière dans le service de Médecine Interne du CHU Point G ;**
- ✓ **Première femme agrégée en Médecine Interne au Mali ;**
- ✓ **Spécialiste en endoscopie digestive ;**
- ✓ **Titulaire d'une attestation en épidémiologie appliquée ;**
- ✓ **Diplômée de la formation post-graduée en gastro-entérologie de l'Organisation Mondiale de Gastro-entérologie (OMGE) à Rabat (Maroc) ;**
- ✓ **Titulaire d'un certificat de formation de prise en charge du diabète et complication, à Yaoundé (Cameroun) ;**
- ✓ **Membre du bureau de la Société de Médecine Interne du Mali (SOMIMA) ;**
- ✓ **Membre du bureau de la Société Africaine de Médecine Interne (SAMI).**

Chère Maître,

C'est un honneur et un privilège pour nous de vous avoir comme membre de ce jury. En plus de vos qualités scientifiques ; votre courtoisie, votre humilité et votre amour du travail bien fait font de vous une référence. Trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET MEMBRE DU JURY

Professeur Aldiouma GUINDO

- ✓ **Maître de conférences Agrégé en Hématologie biologique à la FAPH (Faculté de Pharmacie).**
- ✓ **Titulaire d'un PhD d'hématologie-Immunologie de l'université de Londres ;**
- ✓ **Directeur général adjoint du CRLD ;**
- ✓ **Chef de laboratoire du CRLD ;**
- ✓ **Chef de l'unité polymorphisme des globules rouges et paludisme du MRTC (Malaria Research Training Center) ;**
- ✓ **Secrétaire général de la SO.MA.HO (société Malienne d'Hématologie et d'Oncologie) ;**
- ✓ **Chevalier de l'ordre du mérite de la santé du Mali.**

Cher Maître,

Nous sommes très touchés par l'intérêt que vous avez porté à ce travail et aussi par la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de le juger. Nous avons admiré vos qualités scientifiques et votre sens du devoir tout au long de notre formation. Veuillez trouver ici le témoignage de notre profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET CO-DIRECTEUR DE THESE

Docteur Mohamed AG BARAIKA

- ✓ **Maître-Assistant en Bactériologie -Virologie à la Faculté de Pharmacie ;**
- ✓ **Pharmacien Microbiologiste ;**
- ✓ **Chercheur au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD).**

Cher Maitre,

Vous avez été à nos côtés dès le début de ce travail. Votre disponibilité, votre abord facile, vos qualités humaines et intellectuelles nous ont profondément imprégnés. Permettez-nous, cher maitre, de vous réitérer toute notre reconnaissance et veuillez trouver ici notre profond respect et nos sincères remerciements.

A NOTRE MAITRE ET DIRECTEUR DE THESE

Professeur Hamadou SANGHO

- ✓ **Professeur titulaire en santé publique à la Faculté de Médecine, d’Odonto-Stomatologie**
- ✓ **Ex-Directeur Général du Centre de Recherche et Documentation pour la survie de l’Enfant (CREDOS)**
- ✓ **Chef du département d’enseignement et de la recherche (DER) en santé publique**

Cher Maître,

Vous nous faites un très grand honneur et un réel plaisir en acceptant de diriger ce jury malgré vos multiples sollicitations. Vos qualités humaines et scientifiques, votre disponibilité et votre simplicité font de vous un maître admiré de tous.

Permettez-nous, cher maître de vous exprimer toute notre reconnaissance et notre respect.

SIGLES ET ABREVIATIONS

AMLUD	:	Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose
ATCD	:	Antécédents
CHU	:	Centre Hospitalier Universitaire
CNCDN	:	Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal
CPN	:	Consultation Périnatale
CRLD	:	Centre de Recherche et Lutte contre la Drépanocytose
CSCOM	:	Centre de Santé Communautaire
CS Réf	:	Centre de Santé de Référence
EDTA	:	Éthylène diamine tétra acétique
EPST	:	Etablissement Public à caractère Scientifique et Technologique
Fe+3	:	Ion ferrique
FPF	:	Fondation Pierre Fabre
G	:	Gramme
H	:	Heure
Hb	:	Hémoglobine
HbS	:	Hémoglobine S
Km	:	Kilomètre
Km ²	:	Kilomètre carré
M	:	Mètre
ml	:	Millilitre
mm	:	Millimètre
mn	:	Minute
N	:	Nombre
n°	:	Numéro
OMS	:	Organisation Mondiale de Santé
PEV	:	Programme Élargie de Vaccination
PMA	:	Paquet Minimum d'Activités
PTF	:	Partenaire Technique et Financier

RDC	:	République Démocratique du Congo
SDM	:	Syndrome Drépanocytose Majeur
TDR	:	Test de Diagnostic Rapide
TSS	:	Technicien Supérieur en Santé
Ul	:	Microlitre
° C	:	Degré Celsius
%	:	Pourcentage

Liste des tableaux

Tableau I: répartition des nouveau-nés selon le sexe.	16
Tableau II: répartition des nouveau-nés selon le lien de parenté entre les parents.....	16
Tableau III: répartition des nouveau-nés selon le profil hémoglobinique.....	17
Tableau IV: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon le statut matrimonial.	19
Tableau V: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles connaissent un drépanocytaire.	19
Tableau VI: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles aient déjà entendu parler de la drépanocytose et selon leur source d'information.	20
Tableau VII: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur le mode de transmission de la drépanocytose.....	21
Tableau VIII: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur la possibilité de guérison de la drépanocytose.	23
Tableau IX : répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur l'existence d'un traitement contre la drépanocytose.	23
Tableau X: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles avaient déjà fait un test de dépistage de la drépanocytose.	24
Tableau XI: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur le dépistage de la drépanocytose.	25

Tableau XII: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles savaient ou non l'existence d'une unité spécialisée dans la prise en charge de la drépanocytose à Kayes.	26
Tableau XIII : répartition du personnel de santé selon le sexe et le lieu d'exercice de la profession.	27
Tableau XIV: répartition du personnel de santé selon la définition donnée à la drépanocytose	28
Tableau XV: le motif du non dépistage chez les Agents de santé.	29
Tableau XVI: appropriation des résultats du dépistage chez le personnel de santé qui était soumis à un dépistage.	30
Tableau XVII: les raisons de la méconnaissance du type d'hémoglobine par les agents de santé.	30
Tableau XVIII: répartition du personnel de santé selon qu'il considérait que le dépistage de la drépanocytose avant le mariage avait un intérêt ou non.	30
Tableau XIX: les raisons évoquées par le personnel de santé qui considérait que le dépistage de la drépanocytose avait un intérêt avant le mariage.	31
Tableau XX: répartition du personnel de santé selon qu'il ait déjà participé ou non à une formation sur la drépanocytose.	31
Tableau XXI: répartition du personnel de santé selon le niveau de connaissance sur le programme de dépistage néonatal de la drépanocytose en cours à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.	32
Tableau XXII: répartition du personnel des maternités selon qu'il ait déjà participé ou non à une formation sur la drépanocytose.	32
Tableau XXIII: répartition du personnel des maternités impliqué dans le programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf depuis 2017 selon le temps consacré au programme de dépistage	33
Tableau XXIV: propositions de solutions par le personnel des maternités pour promouvoir le dépistage de la drépanocytose dans la région de Kayes.	33

Tableau XXV: répartition de la population générale selon le statut matrimonial.	34
Tableau XXVI: répartition de la population enquêtée selon la source d'information sur la drépanocytose.	36
Tableau XXVII : répartition de la population enquêtée selon la définition donnée à la drépanocytose.....	36
Tableau XXVIII: répartition de la population selon qu'elle s'était déjà fait un test de dépistage de la drépanocytose.	37
Tableau XXIX: répartition des sujets enquêtés selon qu'ils connaissaient ou non leur phénotype hémoglobinique.....	37
Tableau XXX: niveau d'information sur les lieux de dépistage de la drépanocytose.	37
Tableau XXXI: avis de la population sur l'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage.....	38
Tableau XXXII: justification de l'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage par la population.....	38
Tableau XXXIII: répartition de la population selon qu'elle était au courant ou non du programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.....	39
Tableau XXXIV : niveau de connaissance sur le mode de transmission de la drépanocytose.	40

Liste des figures

Figure 1: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon l'âge.....	17
Figure 2: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon la profession.....	18
Figure 3: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon les manifestations cliniques de la drépanocytose rapportées...	22
Figure 4: répartition du personnel de santé selon la qualification.....	26
Figure 5: répartition du personnel de santé selon l'ancienneté dans le service.	27
Figure 6 : répartition du personnel de santé selon qu'il ait déjà entendu parler de la drépanocytose	28
Figure 7: répartition du personnel de santé selon qu'il s'était déjà fait ou non un test de dépistage de la drépanocytose.....	29
Figure 8: répartition de la population générale enquêtés selon la tranche d'âge.....	34
Figure 9: répartition de la population générale enquêtée par secteur d'activité... ..	35
Figure 10: répartition de la population selon qu'elle ait déjà entendu parler ou non de la drépanocytose.	35
Figure 11: selon la source de l'information sur la drépanocytose.....	39
Figure 12: appréciation de l'intérêt du dépistage à la naissance.....	40
Figure 13: justification de l'intérêt du dépistage avant le mariage par le personnel de santé et la population générale.	41
Figure 14: pratique du dépistage de la drépanocytose	41
Figure 15: informer du programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.	42
Figure 16: formation du personnel de santé à la drépanocytose	42

Table des matières

INTRODUCTION	2
1. HYPOTHESE DE TRAVAIL	5
2. OBJECTIFS	7
2.1- Objectif général	7
2.2- Objectifs spécifiques	7
3. METHODOLOGIE	9
3.1- Lieu de l'étude	9
3.2- Descriptions des lieux de l'étude.....	9
3.3- Type d'étude et Période	10
3.4- Population d'étude.....	10
3.5- Taille de l'échantillon	11
3.6- Critères d'inclusion	11
3.7- Critères de non inclusion.....	11
3.8- Techniques et outils de collecte des données.....	11
3.9- Le typage des hémoglobines chez les nouveau-nés	12
3.10- La technique d'isoélectrofocalisation	12
3.11- Paramètres étudiés	14
3.12- Définitions opérationnelles.....	14
3.13- Analyses des données.....	14
3.14- Considérations éthiques	15
4. RESULTATS	16
4.1- Résultats globaux.....	16
4.2- Caractéristiques sociodémographiques et profil hémoglobinique des nouveau-nés dépistés.....	16
4.3- Caractéristiques sociodémographiques, niveau de connaissance et attitudes des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN.....	17
4.4- Caractéristiques sociodémographiques, niveau de connaissances et attitudes du personnel de santé.	26
4.5- Niveau de formation et attitudes du personnel de santé des maternités.	32

4.6- Caractéristiques sociodémographiques, niveau de connaissance et attitudes de la population générale enquêtée.	34
4.7- Comparaison des populations étudiées pour leur niveau de connaissance et les attitudes.	39
5. COMMENTAIRES & DISCUSSION	44
CONCLUSION	51
6. RECOMMANDATIONS	52
7. REFERENCES	54
8. ANNEXES	58

INTRODUCTION

INTRODUCTION

La drépanocytose est une maladie génétique dont la transmission est autosomale récessive. Elle définit la situation où l'hémoglobine A (normale) est remplacée par une hémoglobine anormale appelée l'hémoglobine S (HbS) [1]. Cette HbS est la conséquence d'une mutation unique, aboutissant à la substitution d'un acide glutamique par une valine en position 6 de la chaîne β globine mature, après excision de la méthionine initiatrice [2].

La drépanocytose fut décrite pour la première fois en Afrique au Cameroun en 1943 [3]. Mais sa première description clinique date de 1910 par Dr James HERRICK aux Etats Unis chez un étudiant antillais, présentant une anémie avec présence d'hématies déformées en faucilles. Cette caractéristique (drépanos = faucille en grecque) donnera à la maladie le nom d'anémie à cellules falciformes.

C'est la maladie génétique la plus répandue au monde. Elle est particulièrement fréquente dans les populations d'origine africaine subsaharienne, des Antilles, d'Inde, du Moyen-Orient et du bassin méditerranéen. Il a été décrit dans une ceinture cyclémique ou « sickle belt » qui s'étend en Afrique, du Sud du Sahara au Nord du Zambèze, selon une aire comprise entre le 15^{ème} parallèle, latitude Nord et le 20^{ème} parallèle, latitude Sud [4]. Par sa fréquence et sa gravité, la drépanocytose constitue un problème majeur de santé publique à l'échelle mondiale [5]. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que 50 millions d'individus sont porteurs du gène drépanocytaire dans le monde et que plus de 500 000 enfants drépanocytaires naissent chaque année dont 300 000 en Afrique. Selon la même source, plus de 50% de ces enfants nés drépanocytaires n'atteignent pas leur cinquième année à cause du manque de dépistage et de prise en charge adaptée dans la majorité des pays [6]. Le Mali est un des pays de l'Afrique subsaharienne où selon des statistiques anciennes, le gène drépanocytaire est fréquent avec une prévalence moyenne de 12% de traits drépanocytaires dans la population générale et de 1% de Syndromes Drépanocytaires Majeurs (SDM) (phénotypes SS, SC et S/ β thalassémiques) par an parmi les naissances [10].

Selon les formes d'expression clinique, on distingue la drépanocytose hétérozygote ou trait drépanocytaire, qui est généralement asymptomatique, les SDM qui regroupent la drépanocytose homozygote (SS) et les hétérozygoties composites associant l'hémoglobine S à une autre hémoglobine anormale (C, D, O-Arab) ou une β thalassémie.

« Sur le plan de la physiopathologie, en conditions d'hypoxie, l'HbS forme des polymères qui fragilisent, rigidifient et déforment le globule rouge. Il en résulte des altérations de la membrane plasmique qui s'accompagnent d'une libération de microparticules et de modifications de perméabilité conduisant à une déshydratation cellulaire. Le tout s'accompagne d'une libération d'hème, de Fe^{+3} et d'espèces réactives de l'oxygène. Ces globules rouges rigides sont à la base

de la vaso-occlusion des microvaisseaux. Mais la drépanocytose est maintenant reconnue comme une maladie vasculaire avec un dysfonctionnement endothélial majeur dans un contexte global d'activation cellulaire et d'inflammation [7].

L'évolution clinique naturelle peut être schématisée en quatre périodes [8-9] :

- La période néonatale silencieuse, sans expression clinique, du fait d'un taux élevé de l'hémoglobine fœtale qui a un pouvoir d'inhibition de la polymérisation de l'hémoglobine S;
- La période de 6 mois à 5 ans caractérisée principalement par les complications infectieuses graves responsables d'hospitalisations fréquentes et d'une mortalité importante, d'accidents de séquestrations spléniques souvent mortelles ;
- La période de 5 à 15 ans marquée surtout par la survenue fréquente de crises douloureuses ostéoarticulaires, mais également d'épisodes infectieux graves en particulier les ostéomyélites. C'est dans cette tranche d'âge que les accidents vasculaires cérébraux et le syndrome thoracique aigu sont fréquents ;
- La période de 15 ans et au-delà qui est plus caractérisée par les complications anémiques, mais aussi infectieuses. Les complications liées aux accidents d'infarctus et d'infection répétée, retentissent sur plusieurs organes nobles et peuvent mettre en jeu le pronostic vital ou fonctionnel (ex : insuffisance rénale, insuffisance cardiaque, cécité, nécrose totale des hanches, ulcère chronique des jambes).

Pour cette maladie génétique, la greffe de la moelle osseuse reste aujourd'hui le seul traitement curatif. Cette thérapeutique est impraticable actuellement en Afrique sub-saharienne à cause de sa lourdeur, de son coût élevé et de ses complications infectieuses graves potentielles.

Une étude conduite dans 47 pays d'Afrique subsaharienne a rapporté qu'un dépistage néonatal de la drépanocytose associé à des soins préventifs peut constituer une démarche efficace de lutte contre la drépanocytose en Afrique subsaharienne [11].

Dans le souci d'offrir des soins spécifiques et de réduire la mortalité élevée parmi les drépanocytaires un Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) fut créé en 2010 à Bamako, la capitale. Il faut noter que le CRLD fut le 1^{er} Centre spécialisé dans la prise en charge de la drépanocytose en Afrique de l'Ouest. Chaque année le centre enregistre en moyenne 1000 nouveaux cas de SDM par an. La région de Kayes figure parmi les régions à plus forte prévalence du gène drépanocytairé au Mali [12]. Dans le souci de rapprocher les soins aux malades et de permettre l'accès aux soins spécifiques drépanocytaires à un maximum de patients, une Unité de compétence pour la prise en charge de la drépanocytose a été créée à Kayes en 2016 grâce à l'appui de la Fondation Pierre Fabre (FPF). Une année après l'ouverture de cette Unité de compétence, le dépistage néonatal a été initié. La technique d'électrophorèse a pu être adaptée au sang séché avec l'isoelectrofocalisation (IEF) ouvrant ainsi la voie au dépistage

néonatal à large échelle. Cette technique constitue actuellement un des "gold standard" dans le domaine du dépistage néonatal. Les résultats préliminaires de cette activité montrent un très faible taux d'enfants dépistés. A travers cette étude, nous avons voulu comprendre la problématique qui sous-tend ce constat et faire des propositions de solutions d'amélioration de l'activité de dépistage néonatale de la drépanocytose à Kayes.

1. HYPOTHESE DE TRAVAIL

- Le faible taux de dépistage néonatal de la drépanocytose à Kayes est dû à un niveau de connaissances insuffisant sur la drépanocytose et le dépistage néonatal de la maladie ainsi qu'à des attitudes particulières du personnel de santé et de la population.
- L'identification des facteurs limitant l'adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose permettrait de faire des recommandations pour améliorer cette activité à Kayes.

OBJECTIFS

2. OBJECTIFS

2.1- Objectif général

Etudier la problématique du dépistage néonatal de la drépanocytose dans la ville de Kayes au Mali.

2.2- Objectifs spécifiques

- Déterminer la prévalence du gène de la drépanocytose et des syndromes drépanocytaires majeurs dans la population des nouveau-nés du service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du Centre de santé de référence (CSRéf) de Kayes.
- Identifier les facteurs limitant l'adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose à Kayes.
- Formuler des recommandations pour l'amélioration du dépistage néonatal et de la prise en charge de la drépanocytose dans la ville Kayes.

METHODOLOGIE

3. METHODOLOGIE

3.1- Lieu de l'étude :

Notre étude s'est déroulée dans la ville de Kayes. Le prélèvement des nouveau-nés a eu lieu au service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et au CS Réf de Kayes. Le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) a servi de lieu pour le traitement des prélèvements de sang et pour le traitement des données de l'enquête.

3.2- Descriptions des lieux de l'étude

Le Mali est un pays d'Afrique de l'ouest avec une superficie de 1 246 814 km². Pays enclavé, il se situe entre l'Algérie au Nord, le Niger et le Burkina Faso à l'Est, la Côte d'Ivoire et la Guinée au Sud, la Mauritanie et le Sénégal à l'ouest.

Le Mali est traversé par deux grands fleuves : le Fleuve Niger et le Fleuve Sénégal. Il connaît trois saisons : une saison sèche et chaude, une saison pluvieuse et une saison sèche et froide. Les principales villes sont Bamako, Kayes, Ségou, Mopti, Sikasso, Koulikoro, Kidal, Gao et Tombouctou. Sa population est estimée à 18 388 322 habitants en 2017.

Bamako est la capitale du Mali avec une population estimée à 4,3 millions d'habitants.

Kayes est le chef-lieu de la première région administrative. La région porte son nom. La ville se situe à cheval sur les deux rives du fleuve Sénégal. Sa population est estimée à 665 865 habitants avec une superficie de 22 190 km². Kayes est situé à 640 km de Bamako la capitale.

- Le service de gynécologie - obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou de Kayes

L'hôpital Fousseyni Daou est l'une des structures sanitaires les plus anciennes du Mali ; créé en 1883 par les militaires français en mission en Afrique de l'ouest. En 1991, il a été baptisé hôpital Fousseyni Daou. Il est situé au Sud - Est de la ville de Kayes au quartier Plateau au voisinage de la gare ferroviaire.

Le service de **gynécologie et d'obstétrique** est un bâtiment construit en 2015. Il reçoit toutes les urgences obstétricales et gynécologiques provenant des structures de santé situées dans un rayon de 250 km et prend en charge les évacuations du CS Réf de Kayes, de certains cercles de la région et des localités frontalières du Sénégal, de la Mauritanie et de la Guinée Conakry. Le service enregistre environ 3000 naissances par an.

- Le service de gynécologie - obstétrique du CS Réf de Kayes

Dans le cadre de la décentralisation, suivant le décret n° 314, le Centre de santé de référence du cercle de Kayes est géré par un conseil de gestion dont le président est celui du Conseil de cercle. Il comprend cinq bâtiments dont une maternité. Le service enregistre environ 2000 naissances par an.

- **Le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD)**

Le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose est un établissement public à caractère scientifique et technologique (EPST). Il est bâti sur une superficie de 2300 m² en commune III du district de Bamako à environ 400 m du CHU du Point G.

C'est le premier Centre de référence en matière de prise en charge de la drépanocytose au Mali. Il a été créé en 2008 grâce à l'engagement du gouvernement Malien et des partenaires techniques et financiers (PTF) dont la Fondation Pierre Fabre et la Coopération Internationale de la Principauté de Monaco. Inauguré le 21 janvier 2010, le CRLD a commencé ses activités le 15 mars 2010.

Ses missions sont :

- offrir un parcours médicalisé adapté à chaque patient drépanocytaire (consultation, dépistage, traitement, hospitalisation, suivi)
- faire un diagnostic précoce de la maladie
- mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation et de conseil génétique
- poursuivre la recherche sur la maladie
- former sur la drépanocytose

Le Centre compte quatre départements :

- Département administratif
- Département formation et recherche
- Département communication
- Département médical avec quatre (4) unités : Unité pharmacie, Unité consultation, Unité hospitalisations, Unité laboratoire.

Son fonctionnement permet un accès aux soins pour tous par la prise en charge de 60% des frais de prestations fournies aux patients.

Le Centre est ouvert du lundi au vendredi de 7H30 à 16H00 et le samedi de 8H à 14H.

3.3- Type d'étude et Période

Il s'agissait d'une étude prospective descriptive avec recueil des données, à la fois qualitative et quantitative réalisée sur une période de 16 mois allant du 1 avril 2019 au 31 juillet 2020.

3.4- Population d'étude

L'étude a concerné les femmes enceintes venues pour accoucher et leurs bébés ; les femmes venues pour leur consultation prénatal (CPN) dans le service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes ; les gynécologues et les sages-femmes du service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes ; le personnel de santé exerçant dans d'autres structures de santé de Kayes ; les sujets âgés de 18 à 40 ans choisis au hasard dans la population.

3.5- Taille de l'échantillon

Notre étude a porté sur

- 1982 nouveau-nés nés vivants au service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes
- 1416 femmes enceintes qui ont accouché dans les deux services d'accouchement durant la période de dépistage néonatal.
- 200 femmes enceintes reçues en CPN.
- 2 gynécologues et 15 sages-femmes des services de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes
- 100 sujets âgés de 18 à 40 ans dont 50 sujets de sexe féminin et 50 sujets de sexe masculin dans la population générale.
- 80 personnels de santé des services de santé autres ceux du service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes de la ville de Kayes.

3.6- Critères d'inclusion

Tout nouveau-né né vivant des deux structures d'accouchement dont au moins la mère a donné un consentement écrit et signé pour sa participation à notre étude.

Tout personnel de santé ayant donné son accord pour remplir la fiche d'enquête.

Tout sujet âgé de 18 à 40 ans ayant donné son accord pour participer à l'enquête de façon anonyme.

3.7- Critères de non inclusion

Les nouveau-nés nés hors des deux structures sanitaires retenues pour l'étude ou les mort-nés.

Les nouveau-nés de mères non consentantes.

Les nouveau-nés en dehors de la période d'étude.

Le personnel de santé n'ayant pas donné son accord.

3.8- Techniques et outils de collecte des données

Les techniques et outils de collecte ont permis :

- De faire le typage des hémoglobines des nouveau-nés inclus dans l'étude,
- De recueillir les données socioéconomiques des sujets inclus dans l'étude,
- D'explorer le niveau de connaissance des sujets enquêtés, leurs sources d'information sur la drépanocytose et les attitudes face au dépistage néonatal de la drépanocytose et aux cas de drépanocytose.

Pour le typage des hémoglobines, 5 ml de sang au maximum était prélevé à l'aide d'une seringue après clampage au niveau du cordon ombilical du nouveau-né ou par une ponction au niveau du talon. Le sang était ensuite recueilli sur du papier buvard et séché à température ambiante

(confettis). Pour la confirmation des cas positifs un prélèvement veineux était effectué à l'aide d'une seringue et recueillie dans un tube EDTA.

Nous avons utilisé la technique de l'interview directe pour interroger les mères des nouveau-nés, les femmes enceintes venues en CPN et les sujets enquêtés dans de la population par le biais des questionnaires. Ont répondu à un questionnaire de façon anonyme les sages-femmes, les gynécologues, le personnel de santé exerçant dans d'autres structures de santé et certains enquêtés dans de la population générale. La technique a permis en outre de recueillir les caractéristiques socioéconomiques de tous les participants à l'étude.

3.9- Le typage des hémoglobines chez les nouveau-nés

La technique d'isoélectrofocalisation était utilisée pour le typage des hémoglobines et la confirmation était faite par la technique de Capillarys « Sebia 2 neonat Fast »

3.10- La technique d'isoélectrofocalisation

- Principe :

La technique consiste à séparer les différentes fractions hémoglobiniques en faisant migrer un hémolysât sur une plaque de gel d'agarose contenant des ampholytes RESOLVE de pH compris entre 6 et 8. Les différentes hémoglobines migrent plus ou moins rapidement en fonction de leur mobilité isoélectrique, de leur poids moléculaire et de leur charge électrique. Cette migration est faite en même temps et dans les mêmes conditions que celle d'un témoin.

- Préparation de l'hémolysât :

➤ Cas de confettis

- Découper une pastille de confettis à l'aide d'une pince ou d'un ciseau et placer dans le godet correspondant au numéro du confetti.
- Avec une pipette, mettre 25µl de solution d'éluion fournie avec le kit d'analyse pour l'échantillon et 100µl pour les témoins.
- Laisser agir pendant environ 30 mn, on obtient l'hémolysât.

- Préparation de la plaque de migration

- On découpe le gel en deux dans le sens de la longueur qu'on dépose ensuite sur la plaque de la cuve d'électrophorèse Multiphor II.
- On remet l'autre moitié dans l'emballage du gel qu'on replace dans le frigidaire
- On essuie fortement le gel avec le papier filtre fourni avec le kit d'analyse ou avec du papier ordinaire
- Puis on prendre trois ponts (deux anodes et une cathode) en fibre de verre qu'on découpe en deux dans le sens de la longueur ; on humidifie abondamment chaque pont avec l'électrolyte

approprié fourni avec le Kit d'analyse et on les dépose sur le gel au lieu correspondant selon qu'il soit humidifié par l'électrolyte approprié pour l'anode ou la cathode.

➤ On vérifie que les ponts sont bien situés sur le gel en correspondance avec les électrodes qui sont fixés sur le couvercle en verre de la cuve.

➤ On dépose ensuite sur le gel de chaque côté de la cathode les masques de dépôt.

- **Application**

A l'aide d'une pipette on dépose 5µl de l'hémolysât dans chaque plaque fente du masque de dépôt, sauf en position 11 la première plaque et en position 21 sur la seconde plaque. Le dépôt peut aussi se faire avec une seringue automatique. On dépose le témoin en position 11 et 21. On pose ensuite le couvercle en verre en vérifiant bien la position des électrolytes par rapport aux ponts sur le gel.

On branche les anodes et la cathode à la cuve puis on met le couvercle en plastique.

- **Migration**

Mettre en marche le cryostat et attendre 15 mn à 15° C.

Mettre en marche le générateur EPS 3501 XL et appuyer sur RUN. Pour le réglage du générateur se reporter à l'annexe.

Surveiller la migration qui dure environ 1H30mn au maximum. Arrêter la migration lorsque les bandes d'hémoglobine sont focalisées, c'est-à-dire bien nette. Ouvrir le couvercle et l'enlever avec précaution.

Une fois la migration terminée, éteindre le générateur et le cryostat.

- **Fixation**

Mettre le gel dans un bac numéroté et le recouvrir d'une solution de fixation fabriquée en mélangeant 11g d'acide trichloracétique et 35,5g d'acide sulfosalicylique pour 1 litre d'eau, pendant 30 mn au maximum.

Récupérer la solution de fixation dans un récipient et placé à coté sur la paillasse. Rincer le gel avec de l'eau.

- **Coloration**

La coloration se fait idéalement sous une hotte aspirante.

Préparer le colorant extemporanément, en versant 100 ml d'eau dans le bac où est logé le gel, ajouter 150 µl de révélateur TTF3 et 200 µl d'eau oxygénée à 110 volumes.

Laisser le gel pendant 15 mn dans cette solution.

Récupérer la solution dans un récipient sous la hotte en vue de son élimination.

Déposer le bac contenant le gel sur la paillasse et faire très attention à l'ordre des bacs s'il y a beaucoup de plaques, car à ce stade, les plaques ne sont pas identifiées.

- **Séchage**

Le gel est séché dans un séchoir à gel pendant 45 mn.

- **Interprétation des résultats**

Après séchage faire la lecture de la plaque sur son côté lisse.

Ecrire à l'aide d'un marqueur indélébile les numéros correspondant aux migrations en faisant attention à la place des témoins (position 11 et 21)

La détermination du profil hémoglobinique se fait à partir du témoin AFSC

3.11- Paramètres étudiés

Les caractéristiques des mères et des nouveau-nés

- Pour les mères : les caractéristiques sociodémographiques (profession, contact téléphonique, résidence), le degré de parenté avec leur mari.

- Pour le nouveau-né : voie d'accouchement, sexe, poids, score Apgar à 5 et 10 mn, type d'hémoglobine.

Adhésion au dépistage néonatal

- Données sociodémographiques : âge, sexe, ethnie, profession, statut matrimonial, année de prestation, résidence.

- Connaissances sur la drépanocytose et sources d'information

- Attitudes vis-à-vis des malades drépanocytaires et du dépistage néonatal de la drépanocytose

3.12- Définitions opérationnelles

- Définition de la drépanocytose : la réponse à la question de la définition de la drépanocytose était considérée comme correcte lorsqu'elle faisait état d'une maladie héréditaire du globule rouge caractérisée par la présence de l'HbS dans celui-ci, incorrecte pour toute autre réponse.

- Mode de transmission de la drépanocytose : la réponse à la question du mode de transmission de la drépanocytose était considérée comme correcte lorsqu'elle faisait état d'une transmission héréditaire de la maladie, incorrecte pour toute autre réponse.

- Intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage : la réponse au pourquoi le dépistage de la drépanocytose avant le mariage était considérée comme appropriée lorsqu'elle faisait état de protection de la progéniture ou faisait allusion à une prise de dispositions ou au choix du conjoint au vue des résultats du dépistage. Toute autre réponse était considérée comme inappropriée.

3.13- Analyses des données

Les données ont été saisies et analysées à l'aide du logiciel Excel 2019 et R studio version 3.5.

Les variables quantitatives ont été exprimées en moyen \pm écart type et les variables qualitatives en pourcentage.

3.14- Considérations éthiques

Tous les parents (la mère ou le père) des nouveau-nés recevaient une information orale et écrite détaillée sur le but du travail et que leur participation était libre et volontaire. Le prélèvement du sang des nouveau-nés était conditionné par l'obtention d'un assentiment signé de l'un des parents.

Les données recueillies auprès des personnels de santé et de la population générale étaient recueillies de façon anonyme et volontaire.

4. RESULTATS

4.1- Résultats globaux

Notre étude a porté sur 1982 nouveau-nés, 1416 mères de nouveau-nés, 200 femmes enceintes reçues en CPN, 2 gynécologues et 15 sages-femmes des services de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes, 100 sujets (50hommes et 50 femmes) âgés de 18 à 40 ans dans la population générale, 80 personnels de santé des services de santé autres ceux du service de la gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes.

4.2- Caractéristiques sociodémographiques et profil hémoglobinique des nouveau-nés dépistés.

Tableau I: répartition des nouveau-nés selon le sexe.

Sexe	Effectif	Pourcentage
Masculin	1026	51.77%
Féminin	956	48.23%
Total	1982	100%

Sur 1982 naissances dépistés, 101 étaient des jumeaux et 2 autres des triplets. Le sexe masculin représentait 51,77% soit un sex-ratio H/F égal à 1,07.

Tableau II: répartition des nouveau-nés selon le lien de parenté entre les parents.

Consanguinité	Effectif	Pourcentage
Pas de lien	1020	51.46%
Cousinage	962	48.54%
Total	1982	100%

Parmi les nouveau-nés 48,54% des nouveau-nés étaient issus de parents ayant un lien de consanguinité.

Tableau III: répartition des nouveau-nés selon le profil hémoglobinique.

Nouveau-nés	Effectif	Pourcentage
AA	1833	92,48%
AS	95	4,79%
AC	39	1,97%
SC	6	0,30%
SS	6	0,30%
CC	3	0,15%
S/β	0	0%
Total	1982	100%

Parmi les 1982 nouveau-nés testés, 5,39% avaient le gène de la drépanocytose répartis entre 4,79% de AS, 0,30% de SS et 0,30% de doubles hétérozygotes SC ; l'incidence des naissances drépanocytaires était de 1/165 naissances vivantes.

4.3- Caractéristiques sociodémographiques, niveau de connaissance et attitudes des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN

Parmi les mères des nouveau-nés dépistés, 1416 ont répondu au questionnaire soit 75,3% des mères.

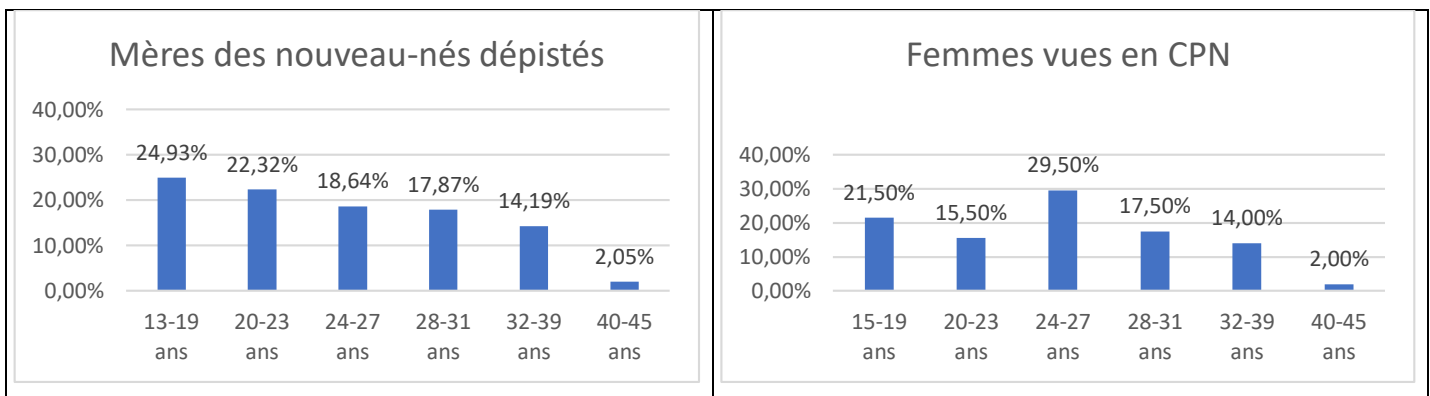


Figure 1: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon l'âge.

L'âge moyen des mères des nouveau-nés dépistés était de $24,86 \pm 6,53$ ans ; il était de $25,44 \pm 6,09$ ans chez les femmes en CPN. Chez les mères des nouveau-nés dépistés la tranche d'âge 13-19 ans représentait 24,93%. Chez les femmes vues en CPN la tranche d'âge 24-27ans représentait 29,5%.

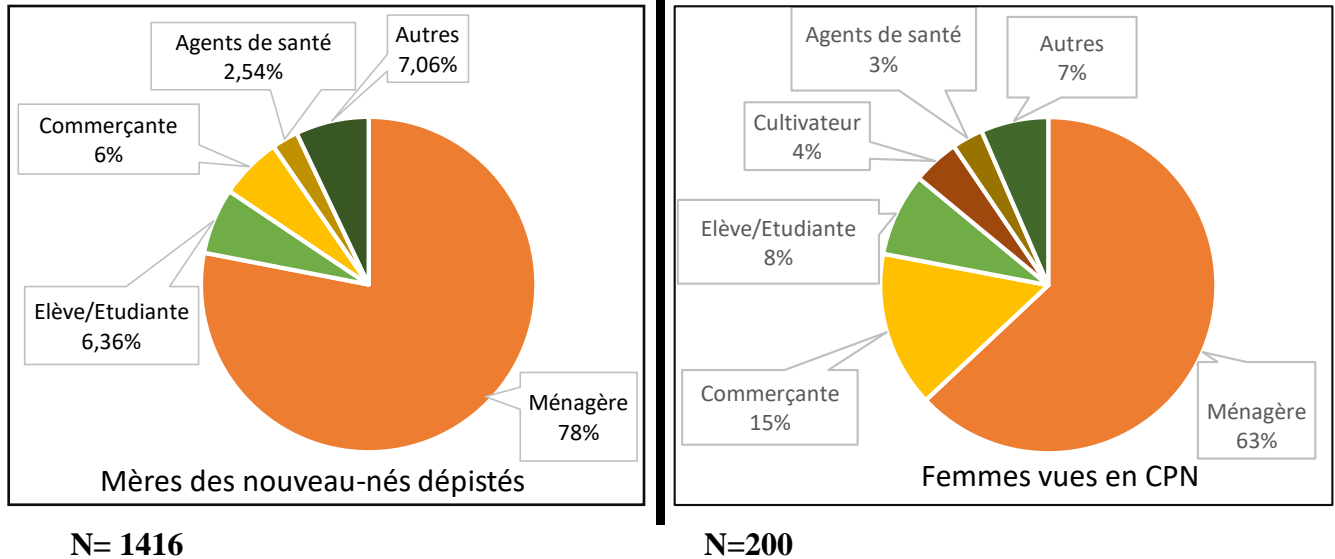


Figure 2: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon la profession.

**Autres (mères des nouveau-nés) : agronome (0.1%), banquière (0.1%), coiffeuse (1.0%), comptable (0.6%), couturière (1.1%), cultivateur (1.8%), enseignante (0.9%), gendarme (0.1%), infirmière (0.6%), laborantine (0.1%), matrone (1.5%), monitrice (0.5%), ouvrière (0.1%), pharmacienne (0.1%), sagefemme (0.2%), secrétaire (0.8%), sociologue (0.1%), technicienne (0.1%), transitaire (0.1%).*

**Autres (femmes vues en CPN) : Coiffeuse (2,00%), enseignante (2%), couturière (1%), gestionnaire (0,5%), secrétaire (0,5%), monitrice (0,5%).*

La profession de ménagère était retrouvée chez 78,04% des mères des nouveau-nés dépistées et 63% des femmes vues en CPN. Les occupations d'Agent de santé ou d'Elèves/étudiantes représentaient chacune moins de 10% dans les deux groupes de femmes.

Tableau IV: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon le statut matrimonial.

Statut matrimonial	Mères des nouveau-nés dépistés		Femmes vues en CPN	
	N	%	N	%
Mariée	1385	97,8%	197	98,5%
Célibataire	30	2,1%	3	1,5%
Veuve	01	0,1%	0	0%
Total	1416	100%	200	100%

Les femmes mariées étaient plus représentées chez les mères des nouveau-nés dépistés et chez les femmes vues en CPN soit respectivement 97,8% et 98,5%.

Tableau V: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles connaissent un drépanocytaire.

Avez-vous une connaissance qui est drépanocytaire ?	Mères des nouveau-nés dépistés (N=1108)		Femmes vues en CPN (N=168)	
	N	%	N	%
Non	583	52,6%	89	52,98%
Oui	525	47,4%	79	47,02%
Total	1108	100%	168	100%

Parmi les mères des nouveau-nés dépistés, 47,4% affirmaient connaître un drépanocytaire contre 47,02% des femmes vues en CPN.

Tableau VI: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles aient déjà entendu parler de la drépanocytose et selon leur source d'information.

Variables	Mères des nouveau-nés dépistés		Femmes vues en CPN	
	N (%)		N (%)	
	OUI	NON	OUI	NON
Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ?	1108 (78,2%)	308 (21,8%)	168 (84%)	32 (16%)
Total	1416 (100%)		200 (100%)	
Source d'information				
Causeries	946 (85,4%)		130 (77,38%)	
Média	105 (9,5%)		30 (17,86%)	
Sensibilisation	45 (4,1%)		6 (3,57%)	
Elle-même drépanocytaire	12 (1,1%)		2 (1,19%)	
Total	1108 (100%)		168 (100%)	

Il ressort de ce tableau que 78,2 % des mères des nouveau-nés dépistés et 84% des femmes venues en CPN avaient déjà entendu parler de la drépanocytose. La source d'information la plus rapportée était la causerie : 85,4% pour les mères des nouveau-nés dépistés et 77,38% pour les femmes vues en CPN.

Tableau VII: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur le mode de transmission de la drépanocytose.

Mode de transmission	Mères des nouveau-nés dépistés (N=1108)		Femmes vues en CPN (N=168)	
	N	%	N	%
Ne sais pas	671	60,6%	122	72,62%
Par la fraîcheur	213	19,2%	24	14,69%
Héréditaire	212	19,1%	21	12,50%
Autres*	12	1,1%	1	0,6%
Total	1108	100%	168	100%

**Autres (mères des nouveau-nés dépistés) : par un paludisme grave (1 cas), soit par la fraîcheur, soit héréditaire (11 cas) ;*

**Autres (femmes vues en CPN) : par l'eau sale (1 cas).*

Parmi les femmes ayant entendu parler de la drépanocytose 19,1% des mères des nouveau-nés dépistés et 12,5% des femmes vues en CPN savaient que la transmission de la drépanocytose était héréditaire.

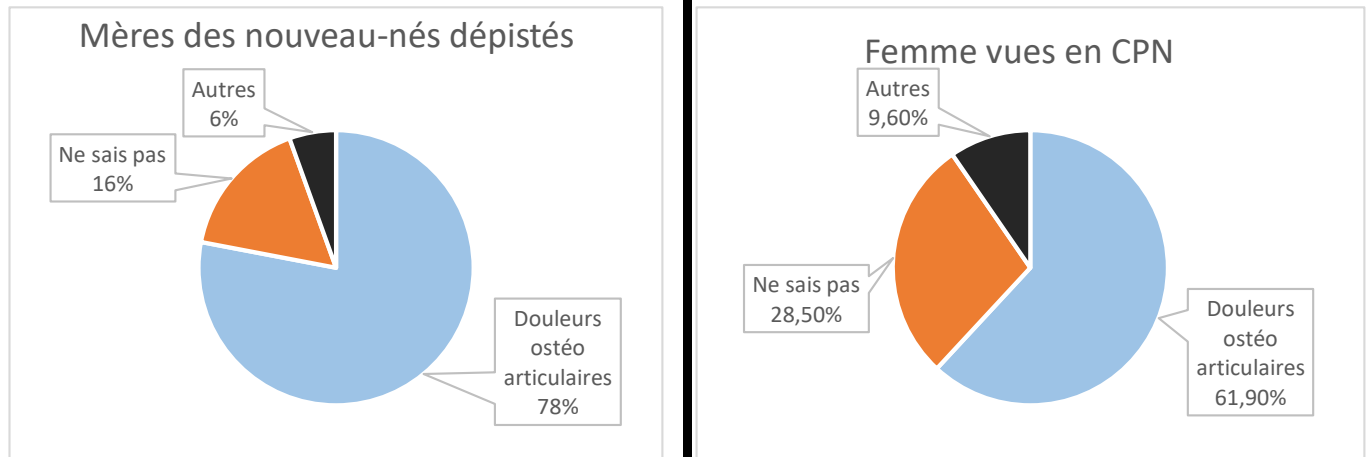


Figure 3: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon les manifestations cliniques de la drépanocytose rapportées.

**Autres (mères des nouveau-nés dépistés) : douleurs partout (47 cas), douleurs au foie (1 cas), crises, perte de poids, douleurs et œdèmes aux articulations (1 cas), maux de tête, frissons et douleurs aux os (1 cas), fièvre et douleurs (1 cas), douleurs excessive (1 cas), douleurs et anémie (1 cas), frissons et douleurs (2 cas), douleurs aux os et amaigrissement (1 cas), frissons (1 cas), douleurs aux os et à la tête, œdèmes aux mains (1 cas), douleurs articulaires et anémie (1 cas), douleurs articulaires et saignements (1 cas).*

**Autres (femmes vues en CPN) : douleurs partout (7 cas), œdèmes et douleurs aux pieds pendant la fraîcheur (1 cas), tout le temps malade (1 cas), paralysie et douleurs aux pieds (1 cas), douleurs intenses et amaigrissement (1 cas), affaiblissement et fièvre (1 cas), douleurs, anémie et fièvre (1 cas), fièvre (1 cas), amaigrissement (2 cas).*

La majorité des participants à l'étude soit 78% des mères des nouveau-nés dépistés et 61,9% des femmes vues en CPN avait cité les douleurs ostéo articulaires comme manifestation de la drépanocytose.

Tableau VIII: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur la possibilité de guérison de la drépanocytose.

Peut-on guérir de la drépanocytose ?	Mères des nouveau-nés dépistés		Femmes vues en CPN	
	N	%	N	%
Non	577	52,1%	49	29,17%
Ne sais pas	270	24,4%	68	40,48%
Oui	261	23,6%	51	30,36%
Total	1108	100%	168	100%

Dans le groupe des mères des nouveau-nés dépistés, 52,1% pensaient qu'on ne peut pas guérir de la drépanocytose contre 29,17% dans celui des femmes vues en CPN.

Tableau IX : répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur l'existence d'un traitement contre la drépanocytose.

Existe-t-il un traitement contre la drépanocytose ?	Mères des nouveau-nés dépistés		Femmes vues en CPN	
	N	%	N	%
Oui	867	78.2%	114	67.86%
Ne sais pas	223	20.10%	53	31.55%
Non	18	1.6%	1	0.6%
Total	1108	100%	168	100%

La majorité soit 78,2% des mères des nouveau-nés dépistés et 67,86% des femmes vues en CPN avaient affirmé qu'il existe un traitement contre la drépanocytose.

Tableau X: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles avaient déjà fait un test de dépistage de la drépanocytose.

Avez-vous déjà fait un test de dépistage de la drépanocytose ?	Mères des nouveau-nés dépistés		Femmes vues en CPN	
	N	%	N	%
Non	1012	91,3%	148	88,10%
Oui	96	8,7%	20	11,90%
Total	1108	100%	168	100%

Huit virgule sept pourcent (8,7%) des mères des nouveau-nés dépistés et 11,90% des femmes vues en CPN avaient affirmé qu'elles s'étaient déjà fait un test de dépistage de la drépanocytose.

Tableau XI: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon leur niveau de connaissance sur le dépistage de la drépanocytose.

Niveau de naissances sur le dépistage	Mères des nouveau-nés dépistés		Femmes vues en CPN	
	N	%	N	%
Quels sont les endroits où on fait le dépistage ?				
Ne sais pas	929	83,8%	139	82,74%
Centre de santé	157	14,2%	25	14,88%
Laboratoire	16	1,4%	4	2,38%
CRLD	6	0,5%	0	0%
Connaissez-vous l'intérêt du dépistage à la naissance ?				
Non	833	75,2%	116	69,05%
Oui	275	24,8%	52	30,95%
Y'a-t-il un intérêt à se faire dépister avant le mariage ?				
Oui	840	75,8%	133	79,17%
Ne sais pas	153	13,8%	24	14,29%
Non	115	10,4%	11	6,55%
Total	1108	100%	168	100%

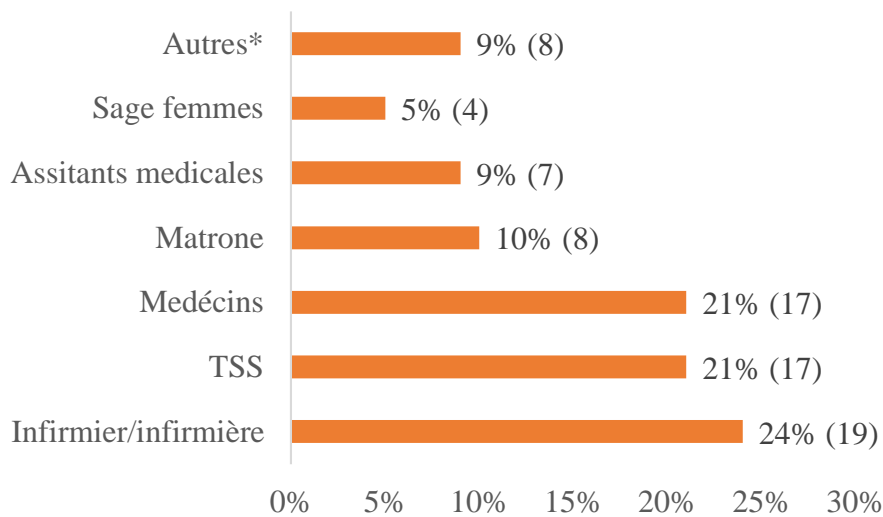
La majorité des mères des nouveau-nés dépistés (83,8%) et des femmes vues en CPN (82,74%), ne connaissaient pas un lieu de dépistage de la drépanocytose. L'intérêt du dépistage de la drépanocytose à la naissance était méconnu par 75,2% des mères des nouveau-nés dépistés et 69,05% des femmes vues en CPN. Mais une majorité de ces femmes enquêtées, soit 75,8% mères des nouveau-nés dépistés et 79,17% des femmes vues en CPN pensaient qu'il y'avait un intérêt à se faire dépister avant le mariage.

Tableau XII: répartition des mères des nouveau-nés dépistés et des femmes vues en CPN selon qu'elles savaient ou non l'existence d'une unité spécialisée dans la prise en charge de la drépanocytose à Kayes.

Savez-vous qu'il existe une unité spécialisée dans la prise charge des drépanocytaires à Kayes ?	Mères des nouveau-nés dépistés		Femmes vues en CPN	
	N	%	N	%
Non	969	87,5%	145	86,31%
Oui	139	12,5%	23	13,69%
Total	1108	100%	168	100%

Ce tableau montre que 87,5% des mères des nouveau-nés dépistés et 86,31% des femmes en CPN ignoraient l'existence d'une unité de prise en charge de la drépanocytose à Kayes.

4.4- Caractéristiques sociodémographiques, niveau de connaissances et attitudes du personnel de santé.



N = 80

*Autres : pharmacien (1%), laborantine (1%), interne (3%), chirurgien (1%), hygiéniste (1%), biologiste (1%), optométriste (1%).

Figure 4: répartition du personnel de santé selon la qualification.

La majorité des agents de santé enquêtés était des infirmiers/infirmières (24%), des techniciens supérieurs de santé ou TSS (24%) et des médecins (21%).

Tableau XIII : répartition du personnel de santé selon le sexe et le lieu d'exercice de la profession.

Variabiles	Effectif	Pourcentage
Sexe		
Masculin	49	61,25%
Féminin	31	38,75%
Total	80	100%
Lieu d'exercice de la profession		
Hôpital	44	55%
CSCOM/	21	26,3%
CSREF	8	10%
Cabinet/clinique	7	8,7%
Total	80	100%

Parmi le personnel de santé, le sexe masculin était le plus représenté dans notre étude soit un sexe ratio H/F de 1,58.

55% des participants exerçait à l'hôpital.

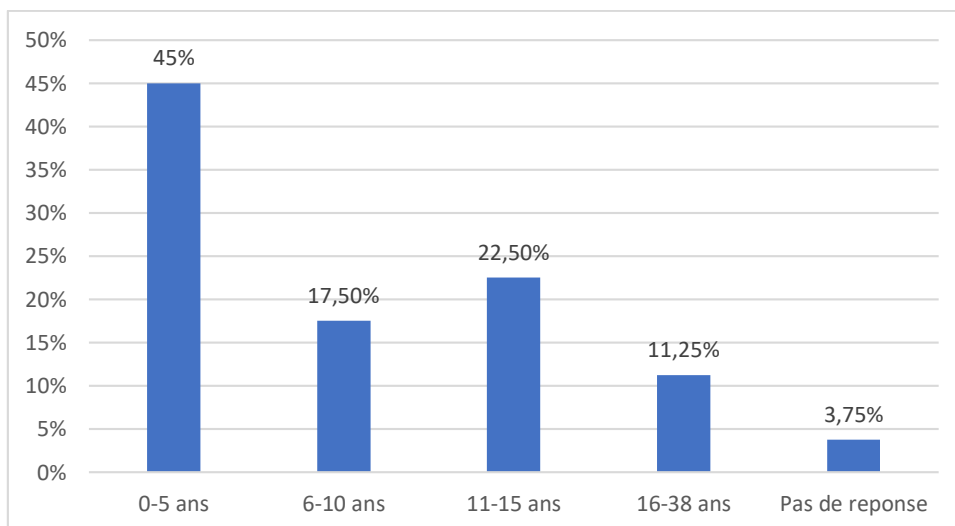


Figure 5: répartition du personnel de santé selon l'ancienneté dans le service.

Dans notre étude 51,25% du personnel de santé avaient une ancienneté supérieure à 5 ans.

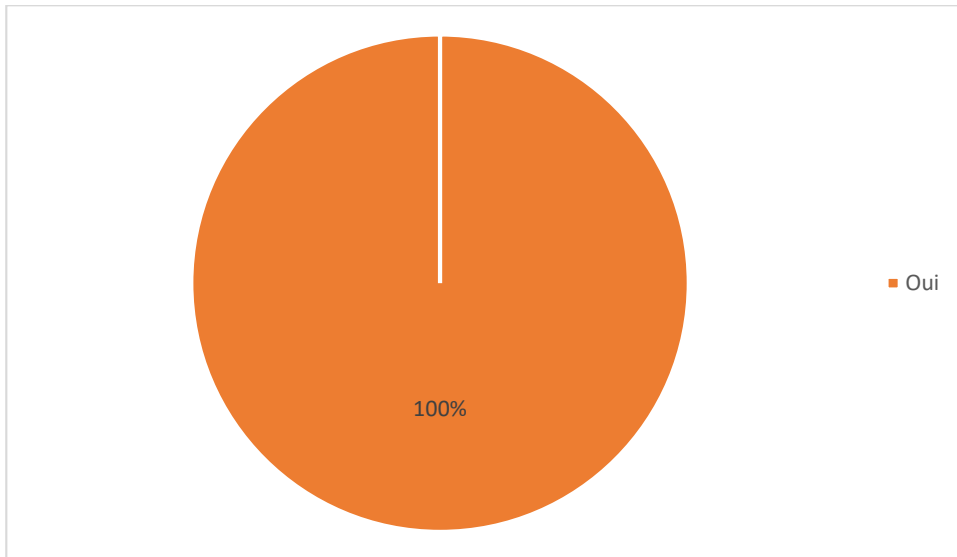


Figure 6 : répartition du personnel de santé selon qu'il ait déjà entendu parler de la drépanocytose

Tout le personnel de santé enquêté avait déjà entendu parler de la drépanocytose.

Tableau XIV: répartition du personnel de santé selon la définition donnée à la drépanocytose

Définition de la drépanocytose	Effectif	Pourcentage
Maladie héréditaire du GR	37	46,25%
La falciformation des GR	16	20,00%
Maladie du sang	15	18,75%
Maladie génétique caractérisée par la présence de HbS dans les GR	4	5,00%
Destruction des GR	3	3,75%
Pas de réponse	3	3,75%
Maladie grave	1	1,25%
Maladie héréditaire des os	1	1,25%
Total	80	100%

Parmi le personnel de santé enquêté, 46,25% définissaient la drépanocytose comme une maladie héréditaire des GR. Seulement 5% d'entre eux donnaient une définition correcte de la drépanocytose.

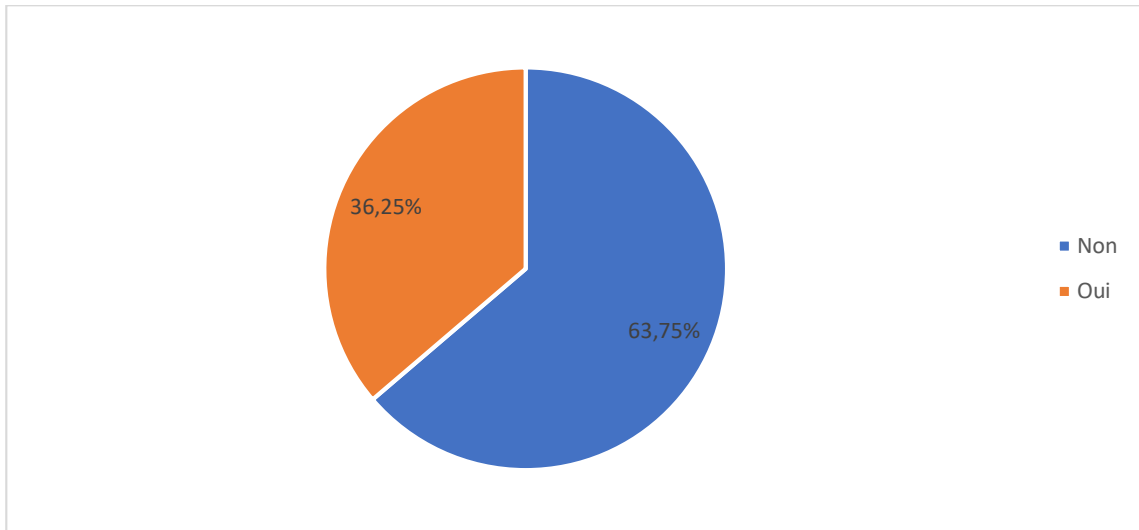


Figure 7: répartition du personnel de santé selon qu'il avait déjà fait ou non un test de dépistage de la drépanocytose.

La majorité des agents soit 63,75 % ne s'était pas fait de dépistage de la drépanocytose.

Tableau XV: le motif du non dépistage chez les Agents de santé.

Pourquoi vous ne vous êtes pas dépisté ?	Effectif (N=51)	Pourcentage
Aucune raison citée	20	39 %
Pas ATCD	8	16%
Le dépistage coûte trop cher pour moi	8	16%
Je ne sais pas où le dépistage se fait	5	10%
Je ne l'ai jamais manifesté	3	6%
Je ne sais pas son intérêt	3	6%
Par négligence	3	6%
Il n'y a pas de centre de drépanocytose à proximité	1	1%
Total	51	100%

Vingt (20) Agents de santé sur les 51 n'avaient donné aucune raison à l'attitude de n'avoir pas fait le dépistage, contre 8 qui disaient n'avoir pas d'antécédents et 8 autres que le dépistage leur coûtait trop cher.

Tableau XVI: appropriation des résultats du dépistage chez le personnel de santé qui était soumis à un dépistage.

Connaissez-vous votre type d'hémoglobine ?	Effectif (N=29)	Pourcentage
Oui	21	72,40%
Non	8	27,60%
Total	29	100%

Parmi les 29 Agents de santé ayant déjà fait un dépistage, 8 (27,60%) ne connaissaient pas leur type d'hémoglobine.

Tableau XVII: les raisons de la méconnaissance du type d'hémoglobine par les agents de santé.

Pourquoi ne connaissez-vous pas votre type d'hémoglobine ?	Effectif (N=8)	Pourcentage
J'ai fait le test d'Emmel	5	62,5%
Ça me coûte cher	1	12,5%
Aucune raison citée	2	25%
Total	8	100%

Dans notre étude pour 5 sur 8 agents de santé, le dépistage avait consisté en la pratique d'un test d'Emmel.

Tableau XVIII: répartition du personnel de santé selon qu'il considérait que le dépistage de la drépanocytose avant le mariage avait un intérêt ou non.

Y-a-t-il un intérêt à faire le dépistage de la drépanocytose avant le mariage ?	Effectif	Pourcentage
Oui	79	98,75%
Pas de réponse	1	1,25%
Total	80	100%

La majorité des agents soit 98,75% considérait qu'il y'avait un intérêt à faire le dépistage avant le mariage.

Tableau XIX: les raisons évoquées par le personnel de santé qui considérait que le dépistage de la drépanocytose avait un intérêt avant le mariage.

Intérêt du dépistage avant le mariage	Effectif (N=79)	Pourcentage
Protéger la progéniture	37	46,84%
Connaitre son statut	16	20,25%
Connaitre son statut et avoir une prise en charge rapide	6	7,59%
Éviter les mariages consanguins	5	6,33%
Prise en charge rapide	5	6,33%
Pas de réponse	4	5,06%
Maladie dangereuse en cas de grossesse	3	3,80%
Maladie héréditaire	2	2,53%
Bilan prénuptial	1	1,27%
Total	79	100%

Parmi le personnel de santé, moins d'une personne sur deux (46,84%) donnait une réponse appropriée à la question de l'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage

Tableau XX: répartition du personnel de santé selon qu'il ait déjà participé ou non à une formation sur la drépanocytose.

Avez déjà participé à une formation sur la drépanocytose ?	Effectif	Pourcentage
Non	66	82,50%
Oui	14	17,50%
Total	80	100%

La majorité des agents (82,5%) n'avait jamais participé à une formation sur la drépanocytose.

Tableau XXI: répartition du personnel de santé selon le niveau de connaissance sur le programme de dépistage néonatal de la drépanocytose en cours à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.

Depuis 2017, un programme de dépistage néonatal de la drépanocytose est conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes. Etes-vous au courant ?	Effectif	Pourcentage
Non	41	51,25%
Oui	39	48,75%
Total	80	100%

La majorité du personnel de santé (51,25%) n'était pas au courant de l'existence d'un programme de dépistage néonatal de la drépanocytose initié depuis 2017 à l'hôpital et au CS Réf de Kayes.

4.5- Niveau de formation et attitudes du personnel de santé des maternités.

Tableau XXII: répartition du personnel des maternités selon qu'il ait déjà participé ou non à une formation sur la drépanocytose.

Avez-vous déjà participé à une formation sur la drépanocytose ?	Effectif (N=16)	Pourcentage
Oui	12	75%
Non	4	25%
Total	16	100%

Douze sur seize des agents des maternités avaient déjà participé à une formation sur la drépanocytose.

Tableau XXIII: répartition du personnel des maternités impliqué dans le programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf depuis 2017 selon le temps consacré au programme de dépistage

Temps consacré au dépistage	Effectif (N=15)	Pourcentage
Lors de mes gardes	5	33,33%
Moins d'1 heure	4	26,67%
Pas de réponse	3	20%
3 heures	1	6,67%
Au maximum 2 heures	1	6,67%
Tout le temps	1	6,67%
Total	15	100%

La participation au programme de dépistage se faisait surtout en période de garde et le temps consacré n'excédait pas 2 heures pour la majorité du personnel.

Tableau XXIV: propositions de solutions par le personnel des maternités pour promouvoir le dépistage de la drépanocytose dans la région de Kayes.

Solutions pour promouvoir le dépistage de la drépanocytose dans la région de Kayes.	Effectif (N=16)	Pourcentage
Faire la sensibilisation des populations.	6	37,5%
Impliquer tout le monde au dépistage, former les autres agents non formés	6	37,5%
Adhérer au PEV pour que tous les enfants soient dépistés.	3	18,75%
Rendu rapide des résultats systématiques car ça dure trop	2	12,5%
Motiver les prestataires qui ont déjà beaucoup de tâches, faire le suivi.	2	12,5%
Dépistage systématique dans la salle d'accouchements et en consultations pédiatriques.	1	6,25%
Supprimer le consentement avant le dépistage	1	6,25%
Rendre les Intrants disponibles	1	6,25%
Rendre systématique l'électrophorèse de l'Hb lors des CPN.	1	6,25%

Pour promouvoir le dépistage, les propositions les plus fréquemment recensées étaient la sensibilisation, la formation du personnel et l'adhésion au PEV avec dépistage à l'occasion ; l'intéressement du personnel et la suppression du consentement au dépistage étaient exprimés par moins de 10% du personnel interrogé

4.6- Caractéristiques sociodémographiques, niveau de connaissance et attitudes de la population générale enquêtée.

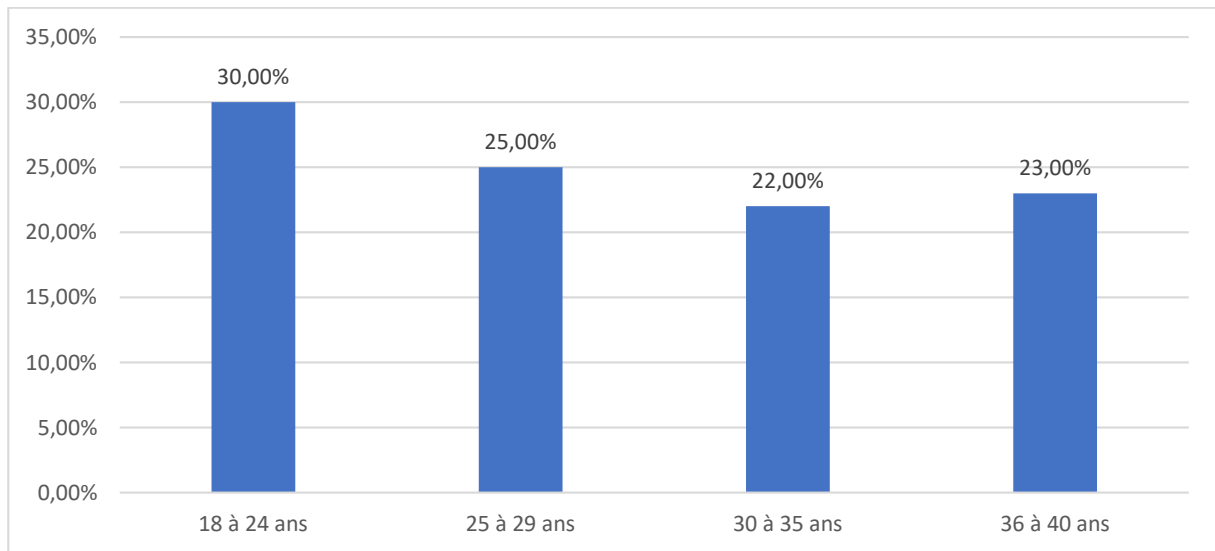


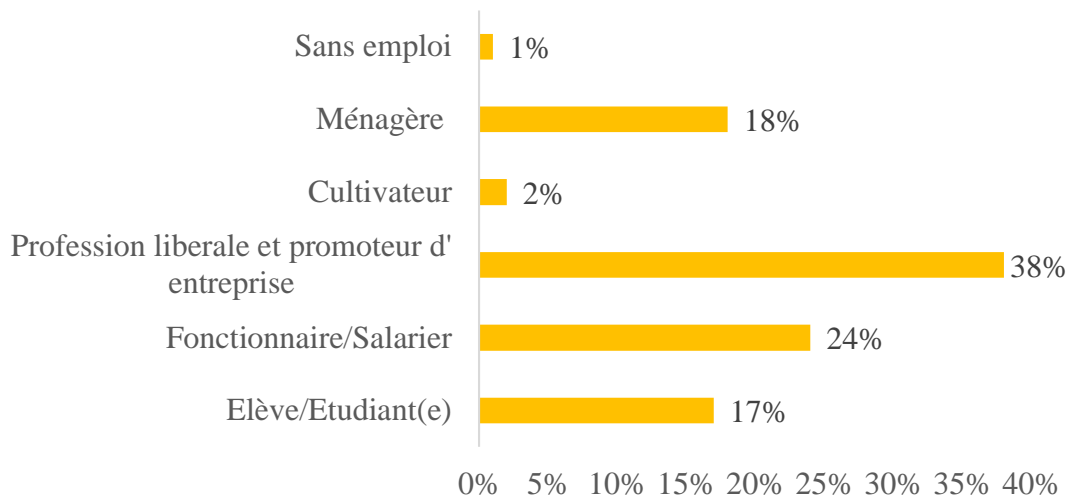
Figure 8: répartition de la population générale enquêtés selon la tranche d'âge.

L'âge moyen de la population enquêtée était de $29,21 \pm 6,92$ ans. La tranche d'âge de 18-24 ans était la plus représentée (30%).

Tableau XXV: répartition de la population générale selon le statut matrimonial.

Statut matrimonial	Effectif	Pourcentage
Marié	70	70%
Célibataire	30	30%
Total	100	100%

Parmi les sujets enquêtés, 70% étaient mariés.



N = 100

Figure 9: répartition de la population générale enquêtée par secteur d'activité.

La majorité de notre population enquêtée exerçait dans le secteur libéral et la promotion d'entreprises (38%). Les fonctionnaires/salariés représentaient 24% et les élève/étudiant(e) 17%.

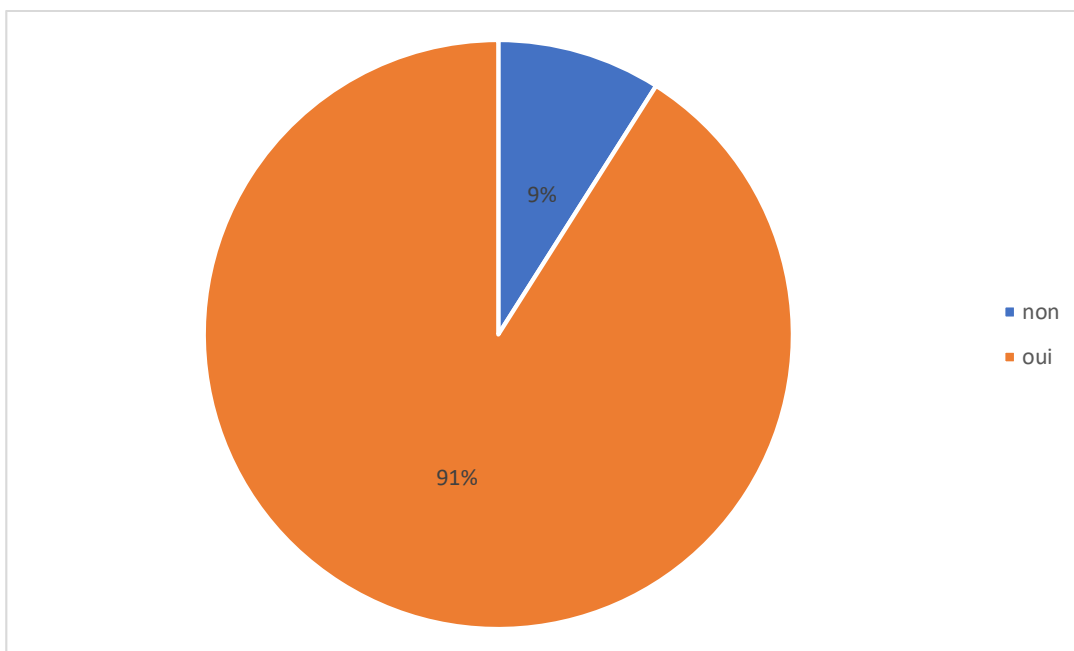


Figure 10: répartition de la population selon qu'elle ait déjà entendu parler ou non de la drépanocytose.

La majorité de la population enquêtée (91%) avait déjà entendu parler de la drépanocytose.

Tableau XXVI: répartition de la population enquêtée selon la source d'information sur la drépanocytose.

Moyens d'information sur la drépanocytose	Effectif (N=91)	Pourcentage
Causeries	40	43,96%
Media	26	28,57%
Sensibilisation	17	18,68%
C'est dans ma famille	8	8,79%
Total	91	100%

Les principales sources d'informations étaient par ordre décroissant les causeries, les médias et les campagnes de sensibilisation sur la drépanocytose.

Tableau XXVII : répartition de la population enquêtée selon la définition donnée à la drépanocytose.

Qu'est-ce que la drépanocytose ?	Effectif	Pourcentage
Maladie des os	31	34,07%
Ne sais pas	25	27,48%
Maladie du sang	15	16,48%
Maladie héréditaire	8	8,79%
Maladie de la fraîcheur	5	5,49%
Maladie héréditaire du sang	5	5,49%
Maladie grave qui tue	1	1,1%
Maladie qui ne guérit pas mais qui se calme	1	1,1%
Total	91	100%

Parmi les sujets enquêtés dans la population générale, une personne sur 4 ne savait pas définir la drépanocytose, une personne sur 3 la définissait comme une maladie des os ; 5,49% la définissaient comme une maladie héréditaire du sang ; aucune personne n'avait donné une définition correcte.

Tableau XXVIII: répartition de la population selon qu'elle s'était déjà fait un test de dépistage de la drépanocytose.

Avez-vous déjà fait un dépistage ?	Effectif	Pourcentage
Non	75	82%
Oui	16	18%
Total	91	100%

La majorité de nos enquêtés (82%) ne s'était pas soumis à un test de dépistage de la drépanocytose.

Tableau XXIX: répartition des sujets enquêtés selon qu'ils connaissaient ou non leur phénotype hémoglobinique.

Connaissez-vous votre statut d'hémoglobine ?	Effectif	Pourcentage
Non	79	87%
Oui	12	13%
Total	91	100%

Seulement 13% des sujets enquêtés connaissaient leur statut d'hémoglobine.

Tableau XXX: niveau d'information sur les lieux de dépistage de la drépanocytose.

Quels sont les endroits où on fait le dépistage de la drépanocytose ?	Effectif	Pourcentage
Centre de santé	54	59%
Ne sais pas	23	25%
Laboratoire	10	11%
CRLD	4	4%
Total	91	100%

Le Centre de santé était cité par la majorité (59%) des enquêtés comme le lieu de dépistage de la maladie.

Tableau XXXI: avis de la population sur l'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage.

Y-a-t-il un intérêt à faire le dépistage de la drépanocytose avant le mariage ?	Effectif	Pourcentage
Oui	76	84%
Ne sais pas	11	12%
Non	4	4%
Total	91	100%

La majorité de la population considérait que qu'il y'avait un intérêt à se faire dépister avant le mariage.

Tableau XXXII: justification de l'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage par la population.

Si oui, quel est l'intérêt de faire le dépistage avant le mariage?	Effectif(N=76)	Pourcentage
Protéger sa progéniture	33	44%
Connaitre son statut	16	21%
Prévenir la Maladie	6	8%
Connaitre son statut et prise en charge rapide	5	7%
Connaitre ton statut et prendre tes dispositions	3	4%
Connaitre son statut et éviter les conflits dans le foyer	2	3%
Connaitre son statut et faire le choix du conjoint	2	3%
Pas de réponse	2	3%
Car maladie qui commence depuis l'enfance	1	1%
Détection précoce et éviter la mortalité et morbidité infantile	1	1%
Empêcher la transmission chez le conjoint	1	1%
Éviter les problèmes dans le mariage	1	1%
Peut-être contagieux	1	1%
Pour éviter des problèmes	1	1%
Pour une meilleure prise en charge	1	1%
Total	76	100%

Parmi 76 personnes qui reconnaissaient que le dépistage avait un intérêt avant le mariage, 44 soit plus d'une personne sur deux (55,70%) donnaient une réponse appropriée à la question de la justification de l'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage.

Tableau XXXIII: répartition de la population selon qu'elle était au courant ou non du programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.

Etes-vous au courant du programme de dépistage néonatal conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kaye depuis 2017 ?	Effectif	Pourcentage
Non	74	81%
Oui	17	19%
Total	91	100%

Le programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017 était connu par peu de sujets enquêtés soit 19% de la population.

4.7- Comparaison des populations étudiées pour leur niveau de connaissance et les attitudes.

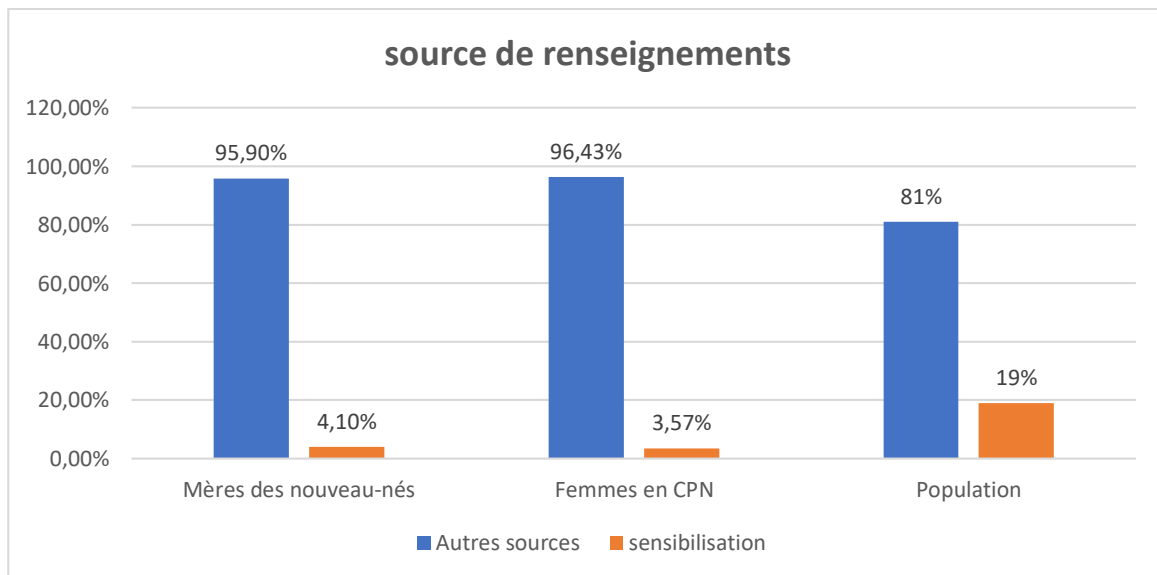


Figure 11: selon la source de l'information sur la drépanocytose.

La sensibilisation est plus souvent rapportée par la population générale étudiée que par les femmes enquêtées à l'hôpital et au Cs réf.

Tableau XXXIV : niveau de connaissance sur le mode de transmission de la drépanocytose.

Mode de transmission			
Populations Enquêtées	Ne sais pas	Héréditaire	Autres
Mères des nouveau-nés	60,6%	19,1%	20,3%
Femmes en CPN	72,62%	12,5%	14,88%
Population générale	27,48%	14,28%	58,24
Personnel de santé	3,75%	47,5%	48,75%

La majorité des femmes (mères des nouveau-nés et femmes en CPN) ne connaissait pas le mode de transmission de la drépanocytose. Dans la population générale seulement 14,28% avaient énuméré le caractère héréditaire dans leur définition contre 47,5% chez le personnel de santé.

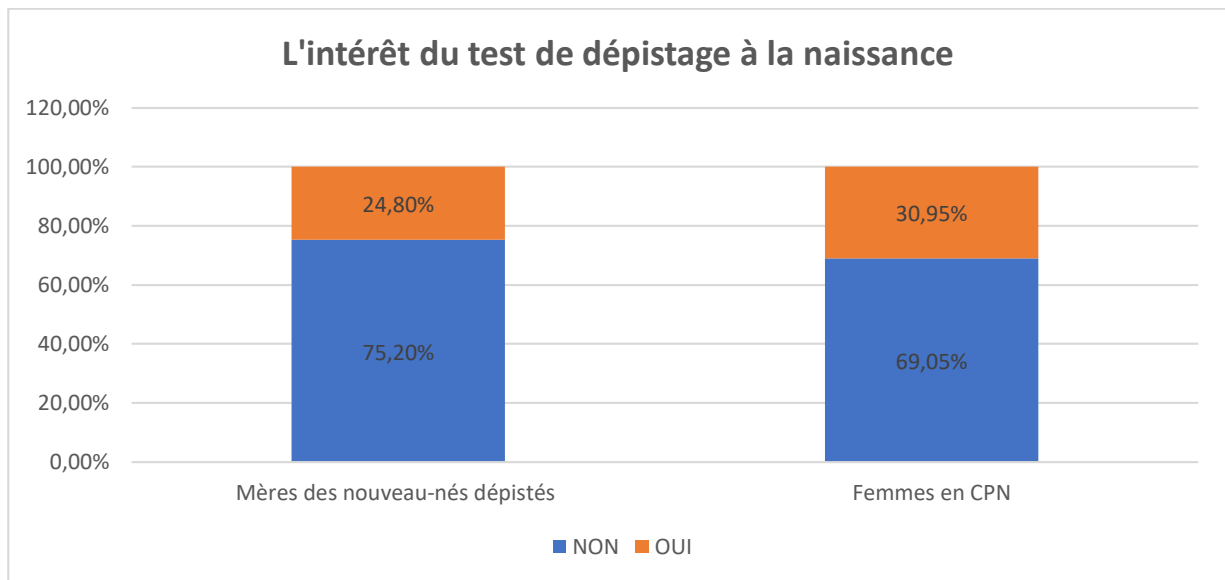


Figure 12: appréciation de l'intérêt du dépistage à la naissance

Les réponses sur l'intérêt du dépistage de la drépanocytose à la naissance ne différaient pas entre les mères des nouveau-nés dépistés et les femmes vues en CPN (écart réduit 0,91).

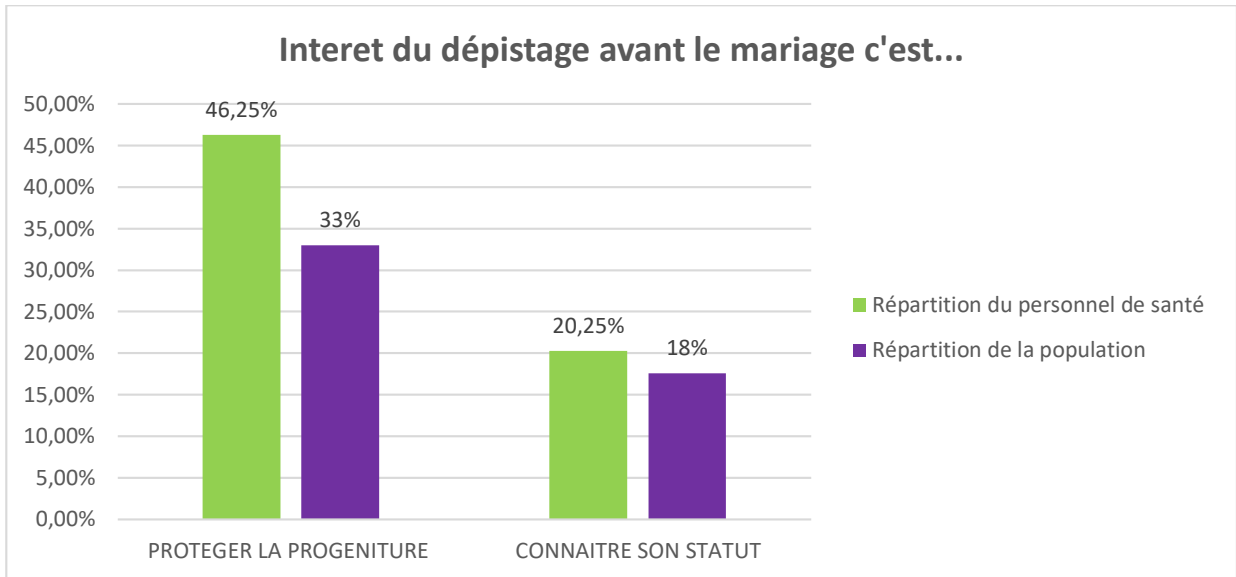


Figure 13: justification de l'intérêt du dépistage avant le mariage par le personnel de santé et la population générale.

Aussi bien pour la population générale que pour le personnel de santé, l'intérêt du dépistage est plus souvent justifié par le besoin de protéger sa progéniture.

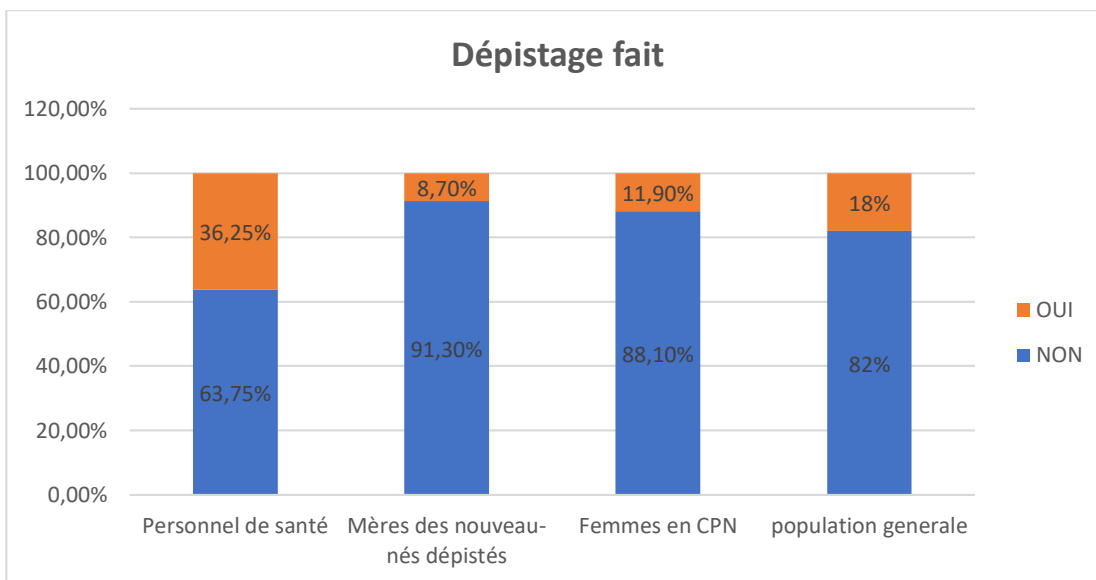


Figure 14: pratique du dépistage de la drépanocytose

Le personnel de santé s'est moins souvent fait dépister que les femmes enceintes ou la population générale.

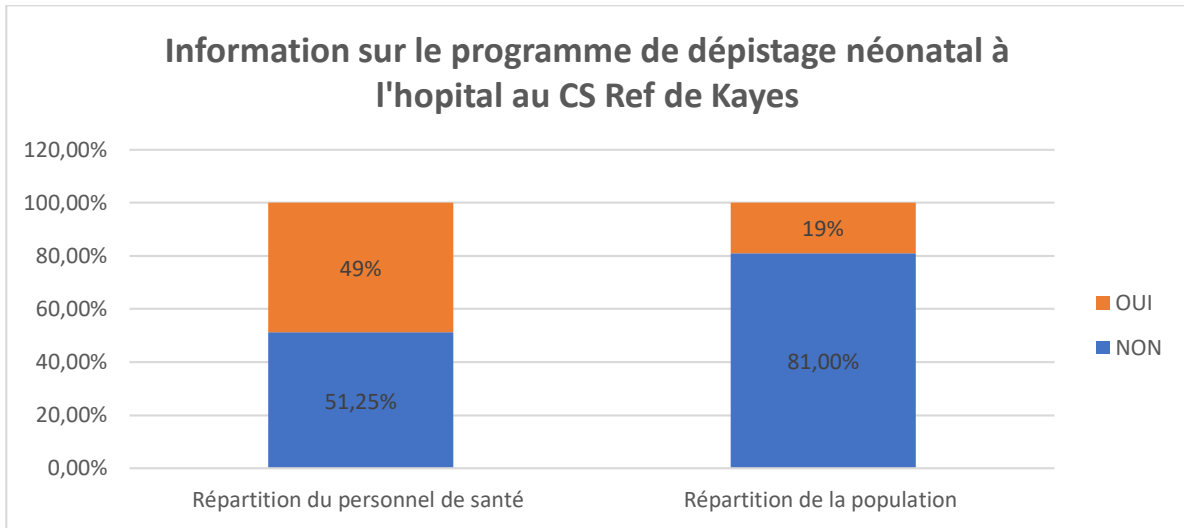


Figure 15: informer du programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.

La population générale n'avait pas dans sa grande majorité (81%) d'information sur l'existence d'un programme de dépistage néonatal de la drépanocytose dans la région de Kayes et seulement 49% des agents de santé étaient au courant du programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.

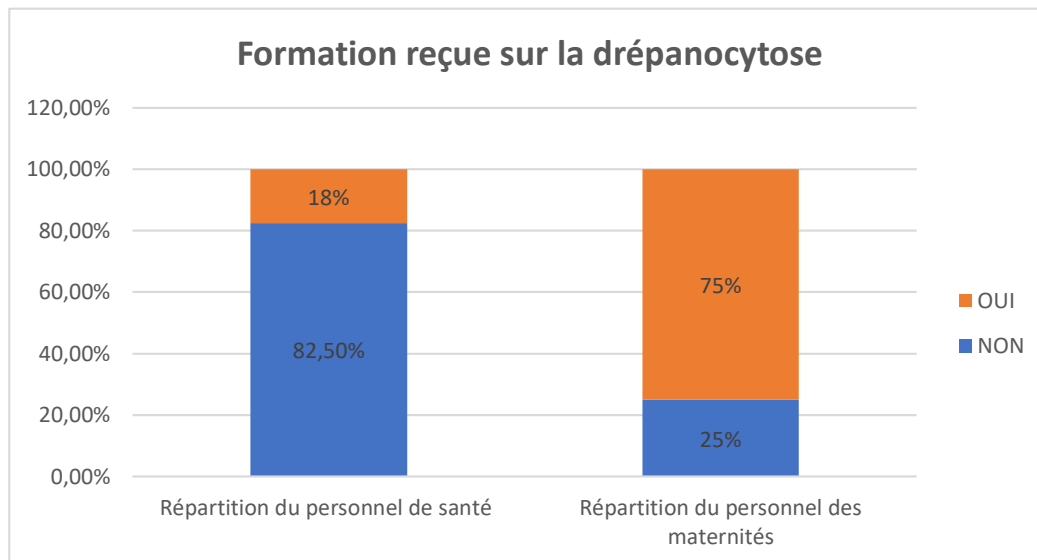


Figure 16: formation du personnel de santé à la drépanocytose

Contrairement au personnel de santé des maternités qui a été formé dans une proportion de 75%, 82,5% du personnel des autres structures de santé n'avait pas reçu, de formation sur la drépanocytose.

COMMENTAIRES ET DISCUSSION

5. COMMENTAIRES & DISCUSSION

5.1- L'ampleur du gène et de la maladie drépanocytaire, signification des résultats observés

Cette étude a permis le dépistage chez 1982 nouveau-nés issus de 1877 mères. Le nombre de naissances vivantes enregistrées dans les services où le dépistage a été conduit était de 7923. Le taux de couverture est donc très faible, soit seulement un nouveau-né sur quatre (25%). Dans son rapport d'activité 2019, le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDN) de France apporte 44,4% à propos de populations ciblées [13]. Dans trois formations sanitaires de la ville de Lubumbashi en République Démocratique du Congo (RDC), SHONGO et al. [14] ont rapporté en 2017, un taux de couverture plus élevé soit 56,39% ; les auteurs expliquent la non exhaustivité de la couverture par des difficultés liés au refus de certains parents de participer à leur étude, ou de certains personnels de santé, aux cas de prématurités non prélevés et de transfusions sanguines avant le dépistage. Parmi les cas non dépistés au cours de notre étude, les refus de participation à l'étude ont représenté 105 cas soit 1,32%.

Le typage des Hb a permis d'identifier 7,5% de nouveau-nés porteurs du trait drépanocytaire et 0,6% de SDM répartis entre 0,3 % de SS et 0,3% de SC, soit une incidence des naissances drépanocytaires estimée à 1/165. Ces résultats sont proches de ceux rapportés par Diallo à Bamako en 2015 soit respectivement 9,9% et 0,8% [10], mais plus bas que les estimations faites selon la loi de Hardy Weinberg à partir des données de l'enquête KBK opéré dans trois cercles de la région de Kayes (Kénièba-Bafoulabé-Kita) en 1981 soit 2,36% de SDM [12]. Cette différence pourrait s'expliquer d'une part, par la politique de référence sanitaire de la région qui fait que l'hôpital Fousseyni Daou où s'est déroulée notre étude recevait rarement les femmes enceintes de ces trois cercles et d'autre part, par les longues distances entre Kayes et ces trois cercles. Il nous semble devoir souligner cependant que cette incidence a été déterminée sur un effectif faible des naissances enregistrées. L'incidence de notre étude était de loin supérieure à celle rapportée dans le rapport du CNCDN de France à propos d'une population ciblée soit 1/579 [13]. Il est possible que cette différence s'explique par le taux élevé de cousinage rapporté dans notre population de mères dont les nouveau-nés ont fait l'objet d'un dépistage à la naissance ; ce paramètre n'était pas rapporté dans le rapport du CNCDN.

5.2- Caractéristiques sociodémographiques, niveau des connaissances et attitudes des mères des nouveau-nés étudiés et des femmes enceintes vues en CPN.

L'âge moyen des mères des nouveau-nés dépistés était de $24,86 \pm 6,53$ ans ; il était de $25,44 \pm 6,09$ ans chez les femmes en CPN. La tranche d'âge la plus représentée était celle de 13–19 ans (24,93%) chez les mères des nouveau-nés dépistés et de 24-27 ans (29,5%) chez les femmes vues en CPN. Ces résultats diffèrent de celui de SOUMANO [15] qui avait trouvé que la tranche

d'âge 20-24 ans était majoritaire (37,22%). NANA et al. [16] au Cameroun et SONIA [17] au Burkina Faso ont trouvé respectivement 25-29 ans et 24-27 ans comme tranches d'âge majoritaires. La majorité des participantes étaient mariées, soit 97,8 % des mères des nouveau-nés dépistés et 98,5 % des femmes vues en CPN. Les ménagères représentaient respectivement 78 % et 63% chez les mères des nouveau-nés dépistés et chez les femmes vues en CPN. SOUMANO [15] a rapporté des résultats similaires avec 90,93% de mariées et 60,28% de ménagères. L'étude de NANA et al. [16] avait porté sur une population qui comptait 53,1% de célibataires. Ces différences pourraient s'expliquer par le fait qu'au Mali l'âge d'entrée en première union chez la femme est précoce avec 18% d'unions avant 15 ans, et 53% avant 18 ans [18].

Dans notre étude 78,2% des mères des nouveau-nés dépistés et 84% des femmes vues en CPN enquêtées avaient déjà entendu parler de la drépanocytose. L'étude de SONIA au Burkina Faso, [17] rapportait un niveau d'information plus élevé soit 91,5% mais la population étudiée par celle-ci était constituée de femmes connues porteuses d'une hémoglobinopathie.

L'étude des sources d'information a permis de constater que la part des médias était faible. Deux auteurs ont rapporté le même constat à Bamako au Mali en 2009 et 2020 [19, 20]. La part de la sensibilisation a été trouvée encore plus faible dans les sources d'information des femmes. Ces constats soulignent le faible engagement des Associations des malades et des décideurs en santé dans la sensibilisation sur la drépanocytose au Mali. Ils étaient d'autant plus surprenants qu'une antenne de l'AMLUD (Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose) a été mise en place à Kayes depuis 2015.

Comme SONIA au Burkina Faso [17] et SANGHO et al. au Mali [19], nous avons constaté un niveau de connaissance faible des femmes sur le mode de transmission de la drépanocytose. D'autre part la maladie était décrite le plus souvent par la douleur ostéo-articulaire, ce constat avait été fait également par d'autres auteurs au Mali ou d'ailleurs en Afrique ([DIARRA (68,1%) [21], de GUEDEHOUSSOU et al. (78,6%) [6] et de NGOUADJEU et al. (73%) [22]).

Nous avons observé comme NGWENGI et al. [23] au Cameroun que la majorité des femmes était exposée à la drépanocytose par le fait du voisinage avec des drépanocytaires ou des familles drépanocytaires, cette observation s'harmonise avec les jugements des femmes enquêtées sur la possibilité du traitement ou de curabilité de la drépanocytose. En effet, 52,10% des mères des nouveau-nés dépistés considéraient que la drépanocytose était une maladie incurable et 78,20% reconnaissaient l'existence d'un moyen de traitement de la maladie.

L'exposition fréquente aux cas et le fait que le test d'Emmel fait partie des bilans prénataux en vigueur au Mali, contrastent avec les données sur les attitudes vis-à-vis du dépistage en général. En effet 91,30% des mères des nouveau-nés dépistés et 88,10 des femmes vues en CPN

affirmaient n'avoir jamais fait un test de dépistage de la drépanocytose. La majorité de ces deux populations ne savait pas qu'il y avait un intérêt à faire un dépistage néonatal de la drépanocytose. Ces constats font discuter une implication insuffisante du personnel médical dans l'exécution des bilans prénataux ainsi que dans les programmes de sensibilisation sur la drépanocytose. Cette insuffisance pourrait s'expliquer également par le fait que plus de 80% des femmes enquêtées ignoraient l'existence à la fois d'une Unité de prise en charge de la drépanocytose inaugurée à l'hôpital Fousseyni Daou de Kayes depuis 2016, d'un programme de dépistage néonatal de la drépanocytose initié dans cet hôpital depuis 2017 et des lieux de dépistage de la drépanocytose au Mali.

L'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage était reconnu respectivement par 75,80% des mères des nouveau-nés dépistés et 79,17% des femmes vues en CPN. Cependant, peu d'entre elles s'étaient fait faire un dépistage (8,7% dans le groupe des mères des nouveau-nés dépistés et 11,9% dans le groupe des femmes vues en CPN) ou connaissaient leur profil hémoglobinique malgré que le Test d'Emmel soit un examen prénatal systématique au Mali. Il est possible que cette observation relève moins d'un problème de coût du test que d'insuffisances comme l'inefficacité des sources d'information et l'insuffisance de communication sur les résultats du test d'Emmel par les agents de santé.

Nous avons constaté en effet que la principale source d'information des femmes était la causerie qui n'est pas exhaustive ni même structurée dans un cadre plus souvent informel parce que l'information est donnée par un non spécialiste de la drépanocytose et, le test d'Emmel est un test qui est facturé à un coût relativement accessible dans les structures publiques soit entre 500 et 750 FCFA selon les structures de santé.

5.3- Caractéristiques sociodémographiques, niveau des connaissances et attitudes du personnel de santé enquêtés.

La majorité du personnel de santé enquêté avait une expérience professionnelle supérieure à 5 ans, plus de 1/3 avaient exercé leur métier pendant plus de 10 ans. Il s'agissait plus souvent d'hommes que de femmes exerçant dans 55% des cas à l'hôpital, 26,3% au CSCOM, 10% au CSREF et 8,7% dans des cabinets ou cliniques privés. Les occupations les plus fréquentes étaient celles d'infirmiers ou d'infirmières (24%), de technicien supérieur en santé (TSS) (21%) et de médecins (21%). Le profil de distribution du personnel de santé enquêté et des lieux d'exercice lors de cette étude nous paraît donc approprié pour une telle étude.

Tous les agents de santé avaient déjà entendu parler de la drépanocytose. Cependant, si 46% parmi eux la définissaient comme une maladie héréditaire du globule rouge, seulement 5% apportaient la précision de la présence de l'hémoglobine S. On peut comprendre ces résultats par le fait que seulement 17,5% des agents hors maternité avaient participé à une formation sur

la drépanocytose. MBIYA et al. [24] ont rapporté 1% pour un groupe de 460 médecins de plusieurs villes du RDC étudiés pour leurs connaissances et attitudes en matière de prise en charge de la drépanocytose. La majorité des agents soit 63,75% ne s'était jamais soumise à un dépistage de la drépanocytose, même si par ailleurs 98,75% considéraient que le dépistage avant le mariage avait un intérêt justifié par le besoin de protéger la progéniture ou d'éviter des mariages consanguins. Cette attitude inattendue du personnel de santé vis-à-vis du dépistage pourrait s'expliquer par l'insuffisance de formation, le coût élevé des tests de dépistage et le manque de disponibilité d'un Centre de dépistage sont rarement évoqués comme des motifs qui soutiennent l'attitude.

Le fait que plus de la moitié (51,25%) des agents n'était pas au courant du programme de dépistage de la drépanocytose néonatal conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes, pourrait trouver son explication dans l'insuffisance de communication sur ce programme qui a commencé deux ans avant notre étude. Au niveau des maternités, 1/3 seulement du personnel avait dit consacrer le temps de leur garde au programme de dépistage néonatal de la drépanocytose. Il s'agit là d'un indice qui traduirait l'inappropriation du programme au niveau des maternités avec comme corollaire une insuffisance de communication et le faible taux du dépistage néonatal observé au cours de cette étude.

Parmi les agents de ces services qui considéraient que le dépistage de la drépanocytose doit être promu à Kayes, la majorité pensait que les moyens pour cette promotion doivent être la sensibilisation des populations, l'implication de tout le personnel et la formation du personnel de santé, le dépistage des enfants lors des visites du PEV ; la motivation du personnel ou la suppression du consentement au dépistage étaient moins souvent citées. On peut donc conclure que malgré que le personnel des maternités n'ait pas approprié le programme de dépistage institué, une majorité (soit 65% de ceux qui considèrent que la promotion du dépistage doit être faite : 15/23) propose des outils de promotion accessibles et potentiellement efficaces.

5.4- Caractéristiques sociodémographiques, niveau de connaissance et attitudes de la population générale enquêtée.

Au sein de la population générale, notre étude a concerné 50 hommes et 50 femmes dont l'âge était compris entre 18 et 40 ans. La classe d'âge 18 - 24 ans était la plus représentée et l'âge moyen était de $29,21 \pm 6,91$ ans, assez comparable à celui de la population étudiée par NANA et al. au Cameroun en 2020 [16] soit 31 ± 7 ans ; NGWENGI et al. [23] au Cameroun, avaient travaillé sur une population d'âge moyen plus jeune soit $21 \pm 3,4$ ans. Il s'agissait d'une population plus souvent en âge de se marier ou engagé dans un projet de vie familiale. Comme chez GUEDEHOUSSOU et al. au Togo en 2009 [6], nous constatons que cette population est

plus souvent mariée. La population dans sa majorité, exerçait dans le secteur libéral et l'entrepreneuriat, 24% étaient des fonctionnaires ou des salariés et 17% des élèves ou étudiants. L'étude du niveau des connaissances de cette population sur la drépanocytose nous a permis de constater que la majorité soit 91%, avait déjà entendu parler de la drépanocytose. Ce résultat est similaire à ceux de NGWENGI et al. [23] et de NANA et al. [16] et laisse penser que la drépanocytose n'est pas une maladie inconnue de cette population. Lorsqu'on s'intéresse aux sources d'informations, on se rend compte que les plus citées étaient les causeries (43,96%), suivies des médias (28,57%) et la sensibilisation (18,68%). Ce résultat rappelle celui de NGOUADJEU et al. [22] à Douala au Cameroun qui avaient trouvé que les informations étaient pour la plupart reçues d'une tierce personne (51.5%) ou des médias (27%). NGWENGI et al. [23] et NANA et al. [16] ont rapporté que le canal d'information le plus fréquent était l'apprentissage formel. Ces différences observées pourraient s'expliquer par des niveaux de scolarisation différents des populations étudiées. En effet les populations étudiées par NGWENGI et al. comme celles étudiées par NANA et al. étaient majoritairement des universitaires.

Si la majorité des sujets enquêtés avait entendu parler de la drépanocytose, une personne sur deux la décrivait comme une maladie des os (34%) ou du sang (16%) ; la transmission héréditaire de l'hémoglobine S n'a jamais été évoquée. Ce constat n'est pas surprenant eu égard aux sources d'informations représentées essentiellement par les tierces personnes et les médias qui ne décrivent la maladie très souvent que par les symptômes, les circonstances de manifestation ou des concepts relatifs au pronostic de la maladie (ex : maladie de la fraîcheur, maladie grave qui tue, maladie qui ne guérit pas mais qui se calme). On peut rapprocher de ce constat, le fait que 81% des sujets enquêtés n'étaient pas au courant du programme de dépistage néonatal mis en place à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017.

A propos des attitudes de cette population nous avons constaté qu'elle ne s'était pas dans sa majorité, fait un test de dépistage de la drépanocytose et que seul 13% déclaraient connaître leur génotype hémoglobinique. Ce résultat rappelle celui de NGWENGI et al. [23] qui avaient trouvé dans leur étude, un pourcentage de 13,2%. Par contre NANA et al. [16] rapportaient que 41,8% des participantes à leur étude connaissaient leur statut en hémoglobine probablement pour les mêmes raisons liées au niveau de connaissance de la maladie par les populations étudiées discutées ci-dessus. GUEDEHOUSSOU et al. [6] au Togo avaient trouvé que 22,4% s'étaient fait une électrophorèse de l'hémoglobine. Ces différences sont à rapprocher d'un niveau de sensibilisation et d'éducation différent selon les pays d'étude. Nous constatons dans notre étude, un niveau de sensibilisation et d'éducation très bas sur la drépanocytose.

Sur la question de l'intérêt du dépistage de la drépanocytose avant le mariage, 84% de la population affirmaient que cette pratique avait un intérêt justifié par un besoin de prévention retrouvé dans plusieurs expressions dont, protéger la progéniture (44%), prévenir la maladie (8%), connaître son statut et faire le choix du conjoint (3%). Mais 82% ne s'étaient pas fait de dépistage et seulement 13% connaissaient leur profil hémoglobinique. Ce taux faible du dépistage est à rapprocher d'une sous-information sur les possibilités du dépistage que nous avons constaté à travers la question « quels sont les endroits où on fait le dépistage de la drépanocytose ? », mais également du manque de sensibilisation sur ces possibilités ainsi que du coût élevé de l'électrophorèse de l'hémoglobine qui n'est effectuée que dans un seul laboratoire privé de la ville de Kayes.

5.5- Facteurs limitant l'adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose

L'hypothèse formulée pour conduire ce travail de recherche était que le faible taux de dépistage néonatal de la drépanocytose à Kayes pouvait s'expliquer par un niveau de connaissances insuffisant sur la drépanocytose et le dépistage néonatal de la maladie ainsi qu'à des attitudes particulières du personnel de santé et de la population et que l'identification des facteurs limitant l'adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose pouvait permettre de faire des recommandations pour améliorer cette activité à Kayes.

Dans cette approche qualitative, nous constatons effectivement que le faible taux de dépistage de la drépanocytose en général, du dépistage néonatal en particulier était associé à un niveau de connaissances insuffisant sur la maladie en rapport avec deux faits : l'insuffisance de formation du personnel médical et l'information de la population par des canaux d'informations inefficaces et inappropriés. En comparant les populations étudiées (femmes enceintes, personnel de santé, population générale) pour les paramètres : niveau de connaissances, sources d'informations et attitudes vis-à-vis du dépistage néonatal de la drépanocytose, on constate que la population générale comme le personnel de santé considéraient que cette pratique avait un intérêt justifié par son impact favorable sur la réduction des naissances drépanocytaires (exprimé très souvent sous le vocal « protéger sa progéniture » ou « choisir son conjoint »). De façon inattendue cependant, nous avons constaté que le personnel de santé se faisait dépister moins souvent que la population et qu'il était plus souvent informé de l'existence du programme de dépistage de la drépanocytose mis en place à l'hôpital Fousseyni Daou et au CS Réf de Kayes deux ans au paravent (49% vs 19%). Il apparaît donc que plus que le niveau des connaissances sur la maladie, les attitudes des sujets enquêtés au cours de cette étude apparaissent comme le facteur limitant majeur à une adhésion au dépistage de la drépanocytose à la naissance.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

CONCLUSION

Le dépistage néonatal reste un outil indispensable dans la lutte contre la drépanocytose. Son introduction dans la pratique de routine des services de santé a pris du retard en Afrique où le gène drépanocytaire est pourtant plus prévalent. Notre étude motivée par le faible taux de dépistage de la drépanocytose à l'hôpital régional Fousseyni Daou de Kayes après l'initiation d'un programme de dépistage depuis 2017 et conduite à la fois auprès de mères de nouveau-nés dépistés à la naissance, de femmes enceintes en suivi de CPN, du personnel de santé et de la population générale a conduit aux constats suivants :

- La grande majorité des sujets enquêtés affirme avoir entendu parler de la drépanocytose, mais leurs connaissances restent limitées en ce qui concerne le mode transmission de la maladie, les possibilités de dépistage et de prise en charge ;
- Le programme de dépistage est mal connu de ces sujets enquêtés ;
 - Ces insuffisances semblent soutenues par des sources d'informations non formelles, l'insuffisance de communication et de sensibilisation sur le dépistage de la drépanocytose par un personnel qualifié ;
 - L'attitude du personnel de santé vis-à-vis du dépistage est inappropriée eu égard à son niveau d'information et de formation sur la maladie probablement à cause d'une insuffisance de communication sur le programme.

Nous concluons que l'insuffisance d'adhésion au programme de dépistage de la drépanocytose dans cette population relève d'une insuffisance de connaissances sur la maladie et d'attitudes inappropriées. D'où l'intérêt de la mise en place de programmes spécifiques de formation et de sensibilisation impliquant à la fois l'Etat, le personnel de santé et les associations de lutte contre la drépanocytose appuyée par des relais comme les organisations des jeunes et de femmes.

6. RECOMMANDATIONS

Au terme de notre étude, nous formulons les recommandations suivantes :

➤ **Aux autorités politiques et aux décideurs en santé**

- Renforcer les campagnes de sensibilisation sur la drépanocytose par les médias spécialisés et dans les écoles ;
- Instaurer le dépistage systématique des nouveau-nés dans le PMA du personnel des maternités au Mali ;
- Faciliter l'accès aux TDR de la drépanocytose et renforcer le plateau technique des laboratoires des structures de santé périphérique pour permettre le dépistage et le diagnostic précoces de la drépanocytose ;
- Promouvoir la formation continue et développer les aptitudes des personnels de santé en matière de drépanocytose.

➤ **AU PERSONNEL SOIGNANT**

- Sensibiliser la population et les femmes lors des consultations et des CPN ;
- Communiquer efficacement sur le dépistage précoce de la drépanocytose et avant le mariage ;
- Se former au conseil génétique pour mieux informer la population en vue d'une plus grande acceptation du dépistage de la drépanocytose en général.

➤ **AMLUD**

- Soutenir matériellement et financièrement les antennes régionales de l'association dans la formation et la sensibilisation sur la drépanocytose ;
- Former massivement les relais d'information de jeunes et de femmes sur la drépanocytose en général, sur l'intérêt du dépistage en particulier.

➤ **A LA POPULATION**

- Faire le dépistage précoce de la maladie
- Faire l'électrophorèse de l'Hb chez chaque jeune avant son mariage.

REFERENCES

7. REFERENCES

1. Pauling, Linus, HA Itano, Singer SJ, Wells I. Sickle cell anemia a molecular disease. *Science*. 1949; 110(2865):543-548.
2. Ingram VM. A specific chemical difference between the globins of normal human and sickle-cell anaemia haemoglobin. *Nature*. 1956; 178(4537):792-794.
3. Sidibé T, Sangho H, Keïta HD, Belemou B, Keïta AS, Diakité B, et al. Management of sickle cell disease by health professional in Bamako. *Mali Med*. 2008; 23(2):1-4.
4. Eleonore K, Amadou N, Eric Adehoss, Olivat RA, Ibrahima D, Dapa A Diallo et al. Guide de prise en charge, la drépanocytose en Afrique [Internet]. 1re éd. Paris: Monaco hebdo; 2018. Disponible sur : www.monacohebdo.mc/24516
5. Josiane B, Henri W. Epidémiologie de la drépanocytose. *Rev Prat*. 2004; 54:1531-1533.
- 6- Guédéhoussou T, Gbadoé AD, Lawson-Evi K, Atakouma DY, Ayikoé AK, Vovor A, et al. Knowledge of sickle cell disease and prevention methods in an urban district of Lomé, Togo. *Bull Soc Pathol Exot*. 2009; 102(4):247-51.
7. Platt Orah S. Sickle Cell Anemia as an Inflammatory Disease. *Journal of Clinical Investigation*. 2000; 106 (3): 337-338.
8. Serjeant GR, Serjeant BE. *Sickle cell Disease* .3e éd. New York: Oxford University Press; 2001.
9. Galactéros F. Physiopathology basis of sickle cell disease, management and current therapeutics. *Bull Soc Pathol Exot*. 2001; 94(2):77-79.
10. Dapa Diallo. La drépanocytose en Afrique : problématique, stratégies pour une amélioration de la suivie et de la qualité de vie du drépanocytaire. *Bull Acad Natle Méd*. 2008; 192(7):1361-1373.
11. Kuznik A, Habib AG, Munube D, Lamorde M. Newborn screening and prophylactic interventions for sickle cell disease in 47 countries in sub-Saharan Africa: a cost-effectiveness analysis. *BMC Health Serv Res*. déc 2016;16(1):304.

12. Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie. Etat sanitaire des cercles de Kéniéba, Bafoulabé, Kita (Région de Kayes, République du Mali). Rapport final, janvier 1984, 376p.
13. Centre National de Coordination du Dépistage. Rapport-Activité-2019.
<http://depistage-neonatal.org/wp-content/uploads/2021/01/Rapport-Activite-2019.pdf>
14. Shongo MYP, Mukuku O. Dépistage néonatal de la drépanocytose à Lubumbashi, République Démocratique du Congo. Revue de l'Infirmier Congolais. 2018 ; 2: 62-63
15. Soumano C. Enquête sur les connaissances et attitudes des mères face à la prise en charge des enfants drépanocytaires dans les ménages à Bamako. Thèse Méd. Bamako : Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie , 2005, N°05M16.
16. Nana Njamen T, Ngouadjeu Dongho ET, Essome H, Egbe Obinchemti T, Bummier C, Tchente Nguefack C, et al. Connaissances, attitudes et pratiques des femmes en âge de procréer sur la drépanocytose à l'Hôpital Général de Douala – Cameroun. Afr. J. of Integ. Health. 2020; 10 (01): 01-08.
17. Sonia S. Problématique du dépistage précoce de la drépanocytose au Burkina Faso. Mémoire de DES en Hématologie clinique. Bamako : Faculté de Médecine et d'Odonto-stomatologie ;2020.
18. Enquête Démographique et de Santé (EDSM-VI) Mali 2018.
<https://dhsprogram.com/pubs/pdf/OF42/OF42.FP.pdf>
19. Sangho H, Keita H, Keita A, Diarra F, Belemou B, Dia A, et al. Enquête CAP des ménages sur la prise en charge de l'enfant drépanocytaire à Bamako. Mali Medical. 2009; 24 (3): 53-56.
20. Momnougui P. Perceptions et pratiques de prévention des jeunes de 15 à 24 ans du quartier de Yirimadio en commune VI (Bamako, mali) sur la drépanocytose. Thèse Méd. Bamako : Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie,2020, N°20M123.
- 21- Diarra YN. Etude de la perception des drépanocytaires, des parents et des prestataires sur la drépanocytose et sa prise en charge à l'Hôpital" mère-enfants" le Luxembourg" et au CHU Gabriel Touré. Thèse Méd. Bamako : Faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odontostomatologie.2011 ; N°11M63.

22. Ngouadjeu Dongho TE, Tetsoyo Mboumeu M, Eposse C, Akazong C, Njouendou AJ, Assob NJC, et al. Connaissances attitudes et pratiques des parents de drépanocytaire au sujet de la drépanocytose. Cas de l'Hôpital General et Laquintinie de Douala. *Afr J of Integ Health* 2017; 07(02):28-35.
23. Ngwengi NY, Fon PN, Mbanya D. Distribution of haemoglobin genotypes, knowledge, attitude and practices towards sickle cell disease among unmarried youths in the Buea Health District, Cameroon. *Pan Afr Med J.* 2020; 37(109):1-9.
24. Mukinayi Mbiya B, Tumba Disashi G, Gulbis B. Sickle Cell Disease in the Democratic Republic of Congo: Assessing Physicians' Knowledge and Practices. *Trop Med Infect Dis.* 2020; 5(3):127.

ANNEXES

8. ANNEXES

Annexe 1

FICHE D'INCLUSION

DONNEES RELATIVES AUX NOUVEAU-NES

N ° D'ENREGISTREMENT : / _____ /

Consentement signé par : la mère : Oui /__ / Non /__ / le père : Oui /_ / Non /__ /

Lieu de recrutement : Hôpital/ __/, CSRef/ __ /

DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PARENTS

Nom et Prénom de la mère : / _____ /

Occupation de la mère : / _____ /

Contact téléphonique de la mère : 1- / _____ / 2- / _____ /

Nom et prénom du père : / _____ /

Occupation du père : / _____ /

Contact téléphonique du père : 1- / _____ / 2- / _____ /

Lien de parenté entre les parents du ou des nouveau nés : / _____ /

Résidence des parents du ou des nouveau nés (quartier ou ville ou village) : / _____ /

Adresse précise des parents (Rue et Porte si codifiées) : / _____ / _____ /

(Rue) (Porte)

DONNEES DU OU DES NOUVEAU-NES

Date de naissance : /__ __ /__ __ / __ __ __ / Heure de naissance : /__ __ : __ __ /

Voie d'accouchement : Basse /__ / Césarienne/ __ /

Accouchement gémellaire : Oui/ __ / Non/ __ /

Si Oui : nouveau-né 1 : sexe 1 : Garçon /__ / Fille/ __ /

PDN 1 /__ __ / KG Apgar à 5 minutes : /__ __ / KG Apgar à 10 minutes : /__ __ /

Nouveau-né 2 : sexe 2 : Garçon /__ / Fille/ __ /

PDN 2 : /__ __ / KG Apgar 2 à 5 minutes : /__ __ / KG Apgar à 10 minutes : /__ __ /

RESULTAT DU TYPAGE DE L'HEMOGLOBINE

Nouveau-né 1 : phénotype AA/___/, SS/___/, SC/___/, AC/___/, CC/___/, S/β°/___/, S/β+/___/,

Autre/___/ (à préciser.....)

Nouveau-né 2 : phénotype AA/___/, SS/___/, SC/___/, AC/___/, CC/___/, S/β°/___/, S/β+/___/,

Autre/___/ (à préciser.....)

Annexe 2

CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

(Côté Papa)

N° D'ENREGISTREMENT _____

Je soussigné, Mr _____ certifie avoir compris le contenu de la fiche d'information sur le dépistage néonatal systématique de la drépanocytose à Kayes.

Il m'a clairement été précisé que le dépistage est ouvert à tous les nouveau-nés enregistrés dans les maternités de l'hôpital Fousseyni N'Daou et du Centre de santé de référence de Kayes, mais que pour qu'un enfant soit dépisté, son papa doit au préalable, signer ou poser son empreinte digitale sur un document de consentement libre et éclairé attestant son accord.

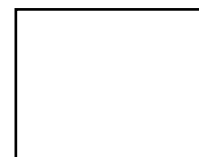
Je certifie avoir compris ce que c'est que la drépanocytose et son mode de transmission. En particulier, j'ai compris que pour qu'un enfant naisse avec une forme grave de la drépanocytose, il faut que ses parents soient tous porteurs de l'anomalie drépanocytaire et/ou d'une autre hémoglobine anormale qu'on peut savoir à l'aide d'un test sanguin.

Je pourrai à tout moment demander des renseignements aux équipes médicales de l'unité de compétence de la drépanocytose de Kayes ou du CRLD de Bamako (tel : 20 22 38 98 ou 93 57 23 15. Courriel : dadiallo@icermali.org)

Date : _____ Signature _____ ou

Empreinte digitale (pouce droit) ----->

Précédé de la mention « lu et approuvé »



Date & Signature de l'agent de collecte du sang : _____

Annexe 3

CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

(Côté mère)

N° D'ENREGISTREMENT _____

Je soussignée, Mme _____ certifie avoir compris le contenu de la fiche d'information sur le dépistage néonatal systématique de la drépanocytose à Kayes.

Il m'a clairement été précisé que le dépistage est ouvert à tous les nouveau-nés enregistrés dans les maternités de l'hôpital Fousseyni N'Daou et du Centre de santé de référence de Kayes, mais que pour qu'un enfant soit dépisté, sa maman doit au préalable, signer ou poser son empreinte digitale sur un document de consentement libre et éclairé attestant son accord.

Je certifie avoir compris ce que c'est que la drépanocytose et son mode de transmission. En particulier, j'ai compris que pour qu'un enfant naisse avec une forme grave de la drépanocytose, il faut que ses parents soient tous porteurs de l'anomalie drépanocytaire et/ou d'une autre hémoglobine anormale qu'on peut savoir à l'aide d'un test sanguin.

Je pourrai à tout moment demander des renseignements aux équipes médicales de l'unité de compétence de la drépanocytose de Kayes ou du CRLD de Bamako (tel : 20 22 38 98 ou 93 57 23 15. Courriel : dadiallo@icermali.org)

Date : _____ Signature _____ ou

Empreinte digitale (pouce droit) ----->



Précédé de la mention « lu et approuvé »

Date & Signature de l'agent de collecte du sang : _____

Annexe 4

FICHE D'ENQUETE

Adhésion au dépistage néonatal de la drépanocytose des mères des nouveau-nés et des femmes vues en CPN à Kayes

Structure : Hôpital CSRéf

N° D'ENREGISTREMENT: / _____ / **DATE:** / __ / __ / __ /

Nom et prénom : _____ Age : / _____ /

Ethnie : / _____ / Statut matrimonial : mariée / __ / célibataire / __ /

Activité : / _____ /

1- Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ? 1 : oui 2 : non

2- Si oui par quel moyen ? radio Télé causeries dans un centre de santé

A l'école Autre à préciser / _____ /

3- Si oui qu'est ce que la drepanocytose ? _____

4- Comment se transmet la drépanocytose ? _____

5- Comment se manifeste la maladie ? _____

6- Avez-vous déjà fait un test de dépistage de la drépanocytose / ____ / 1 : oui 2 : non

7- Si oui où ? _____

8- Si oui quand ? _____

9- Si oui dans quelle circonstance ? _____

10- Si non pourquoi ? Vous ne savez pas son intérêt/___/, le dépistage vous coûte cher/___/

Autre raison : _____

11- Quels sont les endroits où on fait le dépistage de la drépanocytose ? _____

12- Peut-on guérir de la drépanocytose ? Oui /___/, Non/___/

13- Existe-t-il un traitement contre la drépanocytose ? 1 : oui 2 : non 3 : NSP

14- Peut-on se protéger de la drépanocytose ? 1 : oui 2 : non 3 : NSP

15- Si oui par quel moyen ? _____

16- Si non pourquoi ? _____

17- Connaissez-vous l'intérêt du dépistage de la drépanocytose à la naissance ? 1 : oui 2 : non 3 : NSP

18- Si oui quel est cet intérêt selon vous ? : _____

19- Y-a-t-il un intérêt à se faire dépister avant de se marier ? 1 : oui ; 2 : non

20- Savez-vous qu'il existe un centre : spécialisé dans la prise en charge des drépanocytaires à Kayes ? 1 : oui 2 : non

21- Avez-vous une connaissance qui est drépanocytaire ? 1 : oui 2 : non

22- Que feriez-vous si on vous annonce qu'un proche parent est drépanocytaire ?

Annexe 5

FICHE D'ENQUETE

Personnel de santé des maternités (hôpital et CSRef)

Structure : Hôpital CSRef **DATE :** ___/___/___

N °D'ENREGISTREMENT /_____/

Données personnelles

1- Age : /_____/ 2- Sexe : /_____/ 3- Ethnie : /_____/

4- Qualification : /_____/ 5- Années de service /_____/

6- Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ? Oui Non

7- Si oui : par quel moyen ? _____

8- Si oui : depuis quand ? : _____

9- Qu'est-ce que la drépanocytose ?

10- Avez-vous fait le dépistage ? Oui Non

11- pourquoi ? _____

12- Quels sont les endroits où on fait le dépistage de la drépanocytose ?

13- Avez déjà participé à une formation sur la drépanocytose ? Oui Non

14- Si oui : Où et quand ? _____

15- Si oui cette formation portait sur quel aspect de la drépanocytose ?

16- Depuis 2017, un programme de dépistage néonatal de la drépanocytose est conduit à l'hôpital et au CSRef. Etes-vous impliqué dans ce programme ? Oui Non

17- Si non : pourquoi ? Parce que ça ne vous intéresse pas , Vous pensé que ce n'est pas votre rôle , Vous oubliez , Vous n'êtes pas rémunéré , l'équipement et le petit matériel vous manquent , Vous n'avez pas le temps Autres / _____ /

18- Si oui : consacrez-vous combien de temps par jour à cette activité de dépistage ? Moins d'1 heure Au maximum 2heures Autre/ _____ /

19- Comment participez-vous au programme de dépistage ? Information des femmes enceintes , Administration du Consentement éclairé aux parents des nouveau-nés , Prélèvement des nouveau-nés , Convocation des nouveau-nés , Autres / _____ /

20-Selon vous quel est l'intérêt du dépistage de la drépanocytose ? _____

21- Préconisez-vous le dépistage néonatal aux femmes lors des consultations de CPN ?

Non peu souvent très souvent

22- En tant qu'agent de santé quelle contribution pensez-vous apporter pour la réussite du dépistage néonatal à Kayes ?

23- Citez quelques solutions que vous jugez nécessaires pour promouvoir le dépistage de la drépanocytose dans la région de Kayes :

Annexe 6

FICHE D'ENQUETE

Personnel de santé de l'hôpital et autres structures de santé

N ° D'ENREGISTREMENT/_____/

DATE:/___/___/___/

Structure : Hôpital /___/ CSCOM/___/, Cabinet/clinique privé(e)/___/, Autre structure
/_____/

Données personnelles

2- Age : /___/ 2- Sexe : /___/ Marié/___/, Célibataire/___/

4- Qualification : /_____/ 5- Années de service /_____/ ---

6- Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ? Oui Non

7- Si oui : par quel moyen ? _____

8- Si oui : depuis quand ? : _____

9- Qu'est-ce que la drépanocytose ?

10- Avez-vous fait un dépistage chez vous ? Oui Non

11- Si oui : pourquoi ? _____

12- Si non : pourquoi ? Vous ne savez pas son intérêt/___/, le dépistage coûte trop cher pour
vous/___/, Vous ne savez pas où le dépistage se fait /___/, Autre raison/___/
(expliquez_____)

13- Avez-vous demandé un dépistage de la drépanocytose chez votre conjoint ou conjointe ?

Oui Non

14- Quels sont les endroits où on fait le dépistage de la drépanocytose ?

15- Avez déjà participé à une formation sur la drépanocytose ? Oui Non

16- Si oui : Où et quand ? _____

17- Si oui cette formation portait sur quel aspect de la drépanocytose ?

18- Connaissez-vous votre type d'hémoglobine ? Oui/___/ Non/___/

19- Si non pourquoi ? vous ne voyez pas son intérêt/___/, ça vous coûte cher /___/, Autres raison : _____

20- Y-a-t-il un intérêt à faire le dépistage de la drépanocytose avant le mariage ? Oui/___/, Non/___/

21- Si oui pourquoi ? _____

22- Si non pour quoi ? _____

23- Depuis 2017, un programme de dépistage néonatal de la drépanocytose est conduit à l'hôpital et au CSRef de Kayes. Etes-vous au courant ? Oui Non

24- Si oui, avez-vous conseillé à des femmes ou des couples à faire dépister leurs enfants à la naissance ? Oui , Non

25- En tant qu'agent de santé quelle contribution pensez-vous apporter pour la réussite du dépistage néonatal à Kayes ?

26- Pensez-vous que cette activité doit être incluse dans le paquet minium des services de santé de base ? Oui/___/ Non/___/

27- Si oui quelle doit être la condition ? _____

28- Si non pour quoi ? _____

29- Quelles propositions faites-vous pour promouvoir le dépistage de la drépanocytose dans la région de Kayes ?

Annexe 7

FICHE D'ENQUETE

Population

N° D'ENREGISTREMENT/_____/

DATE : /__/ __/ __/

3- Age : /_____/ 2- Sexe : /_____/ Marié/___/, Célibataire/___/

4- Activité : /_____/ 5- Résidence _____

6- Avez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ? Oui Non

7- Si oui : par quel moyen ? _____

8- Si oui : depuis quand ? : _____

9- Qu'est-ce que la drépanocytose ?

10- Avez-vous fait un dépistage chez vous ? Oui Non

11- Si oui : pourquoi ?

12- Si non : pourquoi ? : Vous ne savez pas son intérêt/___/, le dépistage coûte trop cher pour vous/___/, Vous ne savez pas où le dépistage se fait /___/, Autre raison/___/

(expliquez _____)

13- Avez-vous demandé un dépistage de la drépanocytose chez votre conjoint ou conjointe ?

Oui Non

14- Quels sont les endroits où on fait le dépistage de la drépanocytose ?

15- Avez déjà participé à une formation ou sensibilisation sur la drépanocytose ? Oui
Non

16- Si oui : Où et quand ? _____

17- Si oui : par qui ? _____

18- Connaissez-vous votre type d'hémoglobine ? Oui/___/ Non/___/

19- Si non pourquoi ? : Vous ne voyez pas son intérêt/___/, ça vous coûte cher /___/, Autres raisons : _____

20- Y-a-t-il un intérêt à faire le dépistage de la drépanocytose avant le mariage ? Oui/___/, Non/___/

21- Si oui pourquoi ? _____

22- Si non pourquoi ? _____

23- Depuis 2017, un programme de dépistage néonatal de la drépanocytose est conduit à l'hôpital et au CSRef de Kayes. Etes-vous au courant ? Oui Non

24- Si oui, avez-vous conseillé à des femmes ou des couples à faire dépister leurs enfants à la naissance ? Oui , Non

26- Pensez-vous que cette activité doit être incluse dans le paquet minium des services de santé de base ? Oui/___/ Non/___/

27- Si oui quelle doit être la condition ? _____

28- Si non pour quoi ? _____

29- Quelles propositions faites-vous pour promouvoir le dépistage de la drépanocytose dans la région de Kayes ?

Annexe 8

Fiche signalétique

Nom : PARE

Prénom : NAPINA IVONNE

Tél : 00226 74 71 04 79

Email : pareivonne3@gmail.com

Titre : Problématique du dépistage néonatal de la drépanocytose dans la ville de Kayes au Mali.

Nationalité : burkinabè

Année universitaire : 2020-2021

Ville de soutenance : Bamako (Mali)

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la faculté de Pharmacie

RESUME :

Introduction et objectif : la drépanocytose est un problème majeur de santé publique dont la mortalité est élevée en l'absence de recours thérapeutique précoce. Le dépistage précoce est apparu comme l'outil qui permet de réduire significativement cette mortalité. Cet outil est peu ou pas mis en œuvre en Afrique. L'objet de notre étude était d'étudier la problématique du faible taux de dépistage néonatal de la drépanocytose initié dans un hôpital régional du Mali.

Méthode : il s'agit d'une étude prospective, à la fois qualitative et quantitative portant sur les femmes enceintes reçues pour accouchement et leurs nouveau-nés ; les gynécologues et les sages-femmes ; les femmes enceintes en suivi de consultations prénatales (CPN) dans le service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital Fousseyni Daou et du CS Réf de Kayes, le personnel de santé exerçant dans d'autres structures de santé de Kayes ; des sujets âgés de 18 à 40 ans choisis au hasard dans la population durant la période du 1 avril 2019 au 31 juillet 2020. Les paramètres étudiés étaient les données sociodémographiques, le profil hémoglobinique des nouveau-nés, les connaissances des sujets enquêtés sur la drépanocytose et leurs attitudes vis-à-vis du dépistage de la maladie à la naissance et avant le mariage.

Résultats : l'étude a concerné 1982 nouveau-nés et leurs mères, 200 femmes vues en CPN d'âge moyen égal respectivement à $24,86 \pm 6,53$ ans et $25,44 \pm 6,09$ ans, 16 agents de santé des maternités, 80 agents de santé d'autres services, et 100 personnes dont 50 hommes et 50 femmes âgées de 18 à 40 ans dans la population générale. Durant la période d'étude, le taux de couverture du dépistage néonatal a été de 25%. Parmi les 1982 nouveau-nés dépistés 7,5% étaient porteurs du trait drépanocytaire et 0,6% étaient drépanocytaires soit une incidence de SDM égal à 1/165 naissances vivantes. Si 78 à 91% des sujets enquêtés avaient entendu parler de la drépanocytose, peu d'entre eux définissaient correctement la maladie et son mode de transmission. Contrairement au personnel de santé des maternités qui a été formé dans une proportion de 75%,

une grande majorité (82,50%) du personnel des autres structures de santé n'avait pas reçu de formation sur la drépanocytose. L'intérêt du dépistage avant le mariage était affirmé par 98% des agents de santé et 84% de la population générale. Cependant, moins d'un agent de santé sur deux contre 55% de la population donnaient une réponse appropriée à la question de ce qui justifie cet intérêt et de façon inattendue, peu d'entre eux ne s'étaient soumis à un dépistage de la drépanocytose. Le programme de dépistage néonatal de la drépanocytose conduit à l'hôpital et au CS Réf de Kayes depuis 2017 n'était pas connu de 51,25% du personnel de santé et de 81% de la population. Parmi les mères des nouveau-nés dépistés et les femmes vues en CPN, respectivement 75,20% et 69,05% ignoraient l'intérêt du dépistage néonatal de la drépanocytose.

Conclusion : le faible taux de dépistage néonatal de la drépanocytose à Kayes relève d'un niveau de connaissances insuffisant sur la drépanocytose et le dépistage néonatal de la maladie qui induirait des attitudes inappropriées du personnel de santé et de la population. La formation du personnel à la drépanocytose, l'information et la sensibilisation de la population par des outils et canaux formels pourraient améliorer le taux de couverture du dépistage néonatal de la drépanocytose à Kayes.

Mots clés : dépistage néonatal, drépanocytose, connaissances, attitudes.

ABSTRACT

Introduction and objective: Sickle cell disease is a major public health problem with high mortality in the absence of early treatment. Early detection has emerged as a tool that can significantly reduce this mortality. This tool is little or not implemented in Africa. The purpose of our study was to study the problem of the low rate of neonatal screening for sickle cell disease initiated in a regional hospital in Mali.

Method: this is a prospective study, both qualitative and quantitative, on pregnant women received for childbirth and their newborns; gynecologists and midwives; pregnant women undergoing prenatal consultations (ANC) in the gynecology-obstetrics department of the Fousseyni Daou hospital and the CS Ref in Kayes, health personnel working in other health structures in Kayes; subjects aged 18 to 40 years chosen at random from the population during the period from April 1, 2019 to July 31, 2020. The parameters studied were socio-demographic data, the hemoglobin profile of newborns, the knowledge of the subjects surveyed on sickle cell anemia and their attitudes towards screening for the disease at birth and before marriage.

Results: the study concerned 1982 newborns and their mothers, 200 women seen in ANC with a mean age equal to 24.86 ± 6.53 years and 25.44 ± 6.09 years respectively, 16 health workers maternity hospitals, 80 health workers from other services, and 100 people including 50 men and 50 women aged 18 to 40 in the general population. During the study period, the coverage rate for newborn screening was 25%. Among the 1982 newborns screened 7.5% were carriers of the sickle cell trait and 0.6% were sickle cell, ie an incidence of SDM equal to 1/165 live births. While 78 to 91% of the subjects surveyed had heard of sickle cell anemia, few of them correctly defined the disease and its mode of transmission. Unlike the maternity health staff who were trained in a proportion of 75%, a large majority (82.50%) of the staff in other health structures had not received training on sickle cell disease. The value of screening before marriage was affirmed by 98% of health workers and 84% of the general population. However, less than one in two health workers versus 55% of the population gave an appropriate answer to the question of what justifies this interest and unexpectedly, few of them had undergone screening for the disease. sickle cell anemia. The newborn screening program for sickle cell disease carried out at the hospital and at the CS Ref in Kayes since 2017 was not known to 51.25% of health personnel and 81% of the population. Among the mothers of newborns screened and women seen for ANC, 75.20% and 69.05%, respectively, were unaware of the value of neonatal screening for sickle cell disease.

Conclusion: the low rate of neonatal screening for sickle cell disease in Kayes reflects an insufficient level of knowledge about sickle cell disease and neonatal screening for the disease, which would induce inappropriate attitudes from health personnel and the population. Staff

Problématique du dépistage néonatal de la drépanocytose dans la ville de Kayes au Mali

training in sickle cell disease, information and public awareness through formal tools and channels could improve the coverage rate of newborn screening for sickle cell disease in Kayes.

Keywords: newborn screening, sickle cell disease, knowledge, attitudes.

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 !