

MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR
ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

République du Mali

Un peuple - Un but - Une foi



U.S.T.T-B



Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie

ANNEE UNIVERSITAIRE : 2020 – 2021

N°...../

MÉMOIRE

ÉTUDE CAP SUR LES MESURES DE PROTECTION SOLAIRE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

Présenté et soutenu publiquement 31/03/2022

Devant la Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie

Par

Bakary SIMPARA

Pour l'obtention du Diplôme d'études spécialisées de dermatologie

Léprologie vénéréologie

JURY

PRESIDENT : Professeur Faye Ousmane

Co- DIRECTEUR : Docteur Mamadou GASSAMA

JURY : Docteur Claude A AKAKPO

DIRECTEUR : Professeur Dicko Adama Aguisa

Liste abréviation :

CAP : Connaissance Attitude pratique

SIAM : Solidarité pour l'Insertion des Albinos

PAA : Personnes Atteintes d'Albinisme

UV : Ultraviolet

PPS : Pommade de Protection Solaire

ANAM : Agence Nationale d'Assistance Médicale

EDSMV : Enquête Démographique et de Santé du Mali

Table des matières

Introduction	1
Objectifs.....	4
Patients et Méthodes.....	6
Lieux de l'étude.....	7
Type et durée d'étude.....	7
Population d'étude	7
Critères d'inclusion.....	7
Critères de non inclusion	7
Résultats	10– 29
Discussion	30–3
Conclusion	35
Leçons à tirer	36
Références.....	36

Liste des figures et tableaux

Figures	Pages
Tableau 1 : Répartition de l'échantillon selon les données sociodémographiques.	11
Tableau 2 : répartition de l'échantillon selon la connaissance sur l'existence de crème photo protectrice, mais aussi sur les cancers cutanés.	13
Tableau 3 : Répartition selon la connaissance de la crème solaire en fonction du niveau d'instruction.	13
Tableau 4 : répartition de l'échantillon selon la notion de sensibilisation sur l'utilisation des crèmes solaires.	14
Tableau 5 : répartition des patients selon la sensibilisation sur l'importance de l'utilisation de crème solaire et le risque de survenue de cancers cutanés.	14
Tableau 6 : répartition de l'échantillon selon le canal de sensibilisation des PAA	15
Tableau 7 : Répartition selon le niveau d'instruction et la connaissance des modalités d'utilisation du pot PPS.	15
Tableau 8 : répartition de l'échantillon selon la connaissance des patients sur les signes du cancer.	16
Tableau 9 : répartition de l'échantillon selon l'attitude pratique des PAA en cas de signes cutanés inquiétants	17
Tableau 10 : Répartition des adolescents, jeune, adulte et personne âgée selon le niveau d'instruction et la connaissance de la crème écran.	17
Tableau 11 : répartition de l'échantillon selon le mode de procurement de crème solaire.	18
Tableau 12 : répartition de l'échantillon selon les raisons de non utilisation de la crème.	19
Tableau 13 : Répartition de l'échantillon selon l'utilisation de la crème solaire et l'habitude de se protéger.	20
Tableau 14 : Répartition selon la non utilisation des crèmes et le sexe.	20
Tableau 15 : répartition de l'échantillon selon la fréquence d'utilisation de la crème solaire.	21
Tableau 16 : répartition de l'échantillon selon l'heure d'application de la crème solaire par les patients dans la journée.	22
Tableau 17 : répartition de l'échantillon selon la durée d'épuisement du contenu d'un pot de crème.	23

Tableau 18 : répartition de l'échantillon selon les moyens de protection utilisés par les PAA.	24
Tableau 19 : répartition de l'échantillon selon le type de chapeau utiliser par les PAA.	25
Tableau 20 : répartition de l'échantillon selon les parties du corps où la crème était appliquée.	26
Image 1 : Une enfant PAA de deux (2) ans vus à Kayes sans lésion actinique.	27
Image 2 : Cancers cutanés chez une dame de 46 ans atteinte d'albinisme à Ségou.	28

INTRODUCTION

I. Introduction

L'albinisme oculo-cutané est une anomalie génétique de pigmentation cutanée et oculaire qui se traduit par une hypopigmentation généralisée et des troubles de la vision. Cette absence de pigment mélanique expose les sujets atteints aux effets délétères des rayons ultraviolets.

Plusieurs niveaux de gravité ont été décrits, de la simple brûlure du soleil, à la kératose actinique jusqu'aux cancers cutanés constitués.

La prévention de ces affections nécessite une protection solaire régulière et complète. Cette protection repose sur :

- le port de vêtements couvrants (chemises à manches longues, pantalons longs) de lunettes limitant le passage des UV et les chapeaux à bords larges ;
- la photoprotection horaire (planification des activités en plein air en dehors des heures où le soleil est le plus fort) ;
- utilisation des crèmes solaires d'indice maximal contre les ultraviolets A et B pour les zones exposées et non couvertes par les vêtements.

Dans notre pays, le Mali, l'albinisme comporte en outre des connotations socio-culturelles conduisant à l'isolement des sujets [1].

Ces facteurs sont responsables d'un diagnostic tardif des lésions précancéreuses et cancéreuses.

La prévalence d'états précancéreux ou de cancers cutanés francs chez les personnes atteintes d'albinisme (PAA) serait de 4% au-dessous de 20 ans, atteignant 22% à 30 ans et 100% à 50 ans dans une étude réalisée en Afrique du Sud [2].

Plusieurs auteurs ont décrit des lésions malignes chez les albinos [3].

Le Mali est un pays vaste et fortement ensoleillé sur tout son territoire où nous avons une insuffisance de personnels qualifiés et par ailleurs inégalement

répartis sur le territoire, ce qui rend la prise en charge des PAA délicat et difficile [4].

Plusieurs initiatives concourent à la disponibilité des crèmes écrans solaires chez les PAA. L'étendue du pays, l'isolement de certaines zones rendent difficile l'accès à l'information et aux produits pour nombre de PAA [4].

L'Hôpital de Dermatologie de Bamako (HDB) offre des consultations et des soins bihebdomadaires aux PAA, en collaboration avec l'association Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali (SIAM) avec le soutien financier de la Fondation Pierre Fabre. Cette activité régulière est basée à Bamako.

En raison de l'étendue du pays des consultations foraines sont organisées pour atteindre les PAA habitant en dehors de Bamako.

Une description du niveau de connaissances, des attitudes et pratiques sur la protection solaire permettra d'améliorer la communication pour le changement de comportement [5].

Le but de notre étude était de rapporter les pratiques et le niveau de connaissances des PAA sur les mesures de protection solaire au cours des missions de consultation.

OBJECTIFS

II. Objectifs :

2-1. Objectif Général :

Décrire les connaissances, attitudes et pratiques des personnes atteintes d'albinisme en matière de mesures de protection solaire.

2-2. Objectifs spécifiques :

- Décrire le niveau de connaissance des PAA sur les conséquences de l'exposition solaire ;
- Rapporter la fréquence d'utilisation des crèmes solaires ;
- Décrire les moyens de protection solaire utilisés par ces patients.
- Décrire les pratiques des PAA face à l'exposition solaire.

PATIENTS ET METHODES

III. Patient et méthode :

1. Lieux de l'étude :

Notre travail a été réalisé dans huit centres de santé de quatre (4) régions administratives du Mali. Les villes de Yélimané, Kayes, Kita, Koulikoro, Ségou, Koutiala, Kadiolo et Sikasso ont été choisis en raison de la présence de nos relais dans ces villes.

2. Type d'étude :

Il s'agissait d'une étude transversale descriptive.

3. Période d'étude :

L'étude a été réalisée sur une période d'un (1) mois allant du 06 Mars 2021 au 04 Avril 2021.

4.

4.1 Population d'étude :

Elle était représentée par l'ensemble des Personnes atteintes d'albinisme consultant au cours de la période.

4.2. Définition de cas :

- ✓ **Tous les consultants atteints d'albinisme acceptant de participer à l'étude.**

4.3. Critères d'inclusion :

Tout PAA répondant à la définition de cas.

4.4. Critères de non-inclusion :

- ✓ Patients ne répondant pas aux critères de définition.

4.5. Déroulement

Les autorités sanitaires locales ont été informées à travers le Ministère de la Santé. Les personnes atteintes d'albinisme résidant dans et autour de ces

localités ont été invitées par les médias, les communiqués dans les lieux de prières, par les réseaux sociaux à participer à l'activité.

Deux jours de consultations dermatologiques étaient réalisés dans les centres de santé de références des différentes localités excepté la ville de Kayes où l'Hôpital GAVARDO a été choisi, une préparation de protection solaire a été attribuée à tous les PAA consultées.

5. Collecte des données

Nous avons effectué des journées de consultation dans chaque zone, L'équipe mobile de l'Hôpital de Dermatologie de Bamako était composée de trois (3) dermatologues d'un (1) résident de dermatologie d'un (1) chauffeur, en collaboration avec les associations des PAA qui ont assuré la mobilisation des PAA.

Un questionnaire a été établi pour servir de recueil des données pour chaque patient, ce questionnaire était rempli par un enquêteur médecin en interrogeant les patients (adultes) ou le parent qui accompagne (les mineurs de moins de 13 ans). Ce questionnaire comportait des renseignements sûrs :

- **Les Données sociodémographiques**

Âge, Sexe, Résidence, Profession, Statut matrimonial, Niveau d'instruction ;

- **Le niveau de connaissance sur l'utilisation de photoprotection et les conséquences de non photoprotection :**

Quels sont les effets néfastes du soleil sur votre peau ? Connaissez-vous la crème solaire ? Si oui quelle crème utilisez-vous ?_Par quel moyen avez-vous appris l'existence des moyens de protection ? En dehors de la crème solaire quel autre moyen de protection connaissez-vous ? Avez-vous déjà bénéficié d'une sensibilisation sur l'utilisation des crèmes solaires ? A votre avis quel est la fréquence d'utilisation de la crème solaire ? Devant quels signes pensez-vous a un cancer << Bôhn en bambara >> ?

- **L'attitude des patients devant les signes cutanéomuqueux :**

Où est-ce que vous vous consultez quand vous avez des signes qui vous inquiètent ? Où est-ce que vous vous procurez les crèmes solaires ? Quelles sont les raisons de la non utilisation de la crème solaire ?

- **Les pratiques dans la vie courante des patients :**

Protégez-vous contre le soleil ? Utilisez-vous la crème solaire ? A quelle fréquence utilisez-vous les crèmes solaires ? Quel moment de la journée appliquez-vous les crèmes solaires ? En combien de temps épuisez-vous le contenu d'un pot de crème solaire ? Sur quelle partie du corps appliquez-vous la crème solaire ? Quel type de chapeau utilisez-vous ? quels moyens utilisez-vous pour vous protéger du soleil ?

6. Saisie et analyse des données

Les données ont été saisies sur le logiciel Epi info Version 7.

Les tests statistiques réalisés étaient Khi2 Pearson et la probabilité P avec un seuil de signification de $P < 0,05$. Le test de comparaison des moyennes de Student.

7. Considérations éthiques

La participation à l'étude restait volontaire et ne conditionnait pas la poursuite des soins.

L'anonymat des PAA était garanti.

RESULTATS

IV. Résultat

Identité :

Au total, nous avons inclus 436 patients, tous les patients vus en consultation ont accepté de participer à cette étude.

Tableau 1 : Répartition de l'échantillon sur les données sociodémographiques.

Les caractéristiques socio démographiques		
Sexe	Nombre	Pourcentage
Masculin	205	47,02
Féminin	231	52,98
Groupes d'âges		
0-5 ans	118	27,06
5-12 ans	127	29,13
13-17 ans	70	16,06
18-34 ans	92	21,10
35-59 ans	27	6,19
60-PLUS	2	0,46
Profession		
Élève/étudiant	163	37,39
Eleveur	5	1,15
Enfant (sans emploi)	152	34,86
Ménagère	61	13,99
Cultivateur	29	6,65%
Personnel de sante	2	0,46
Résidence		
Yélimané	22	5
Kayes	37	8
Kita	101	23
Koulikoro	21	5
Ségou	34	8
Koutiala	72	17
Sikasso	99	23
Kadiolo	50	11
Niveau d'étude		
Non scolarisé	213	49
Primaire	182	42
Secondaire	35	8
Supérieur	6	1

- Le sexe féminin représentait **52,98%** (soit 231/436) ;
Le sexe masculin représentait **47,02%** (soit 205/436) ;
Sex ratio = 0,88 (soit 6 hommes pour 7 femmes).
- L'âge moyen des patients était de 14 ans avec des extrêmes de 1 mois à 70 ans ;
Les enfants de moins de 13 ans représentaient 56% (245/436) ;
Les personnes âgées 60 ans et plus représentaient **0,46%** soit (2/436).
- Les ménagères représentaient 13,99 % (61/436).
Les cultivateurs représentaient 6,65 % (29/436).
Parmi nos cas **23,17%** provenaient de Kita et **22,71%** de Sikasso.
- Les patients non scolarisés représentaient **48,85%** de l'échantillon soit (213/436) ;
Les patients avec un niveau primaire représentaient **41,74%** de l'échantillon soit (182/436).

Tableau 2 : répartition de l'échantillon selon la connaissance sur l'existence de crème photo protectrice, mais aussi sur les cancers cutanés.

	Connaissez-vous la crème solaire ?	Connaissez-vous le cancer de peau ?
Oui	361 (82,80%)	216 (49,54%)
Non	75 (17,20%)	220 (50,46%)
Total	436 (100,00%)	436 (100 %)

Les patients qui connaissaient la crème solaire représentaient **82,80%** (361/436) de l'échantillon.

Les patients qui connaissaient le cancer de peau représentaient **49,54%** (216/436) de l'échantillon.

Tableau 3 : Répartition selon la connaissance de la crème solaire en fonction du niveau d'instruction.

Connaissez-vous la crème solaire ?	Niveau d'étude				Total
	Non scolarisé	Primaire	Secondaire	Supérieur	
Non	12	17	2	0	31
Oui	49	72	33	6	160
Total	61	89	35	6	191

Les patients de niveau scolaire supérieur connaissaient les crèmes solaires à **100%**. Khi deux= 5, P= 0,1.

Tableau 4 : répartition de l'échantillon selon la notion de sensibilisation sur l'utilisation des crèmes solaires.

Avez-vous déjà bénéficié d'une sensibilisation sur l'utilisation des crèmes solaires ?	Nombre	Pourcentage
Non	111	25,46
Oui	325	74,54
Total	436	100

Les patients sensibilisés sur l'utilisation des crèmes solaires représentaient **74,54%** soit (325/436).

Tableau 5 : répartition des patients selon la sensibilisation sur l'importance de l'utilisation de crèmes solaires et le risque de survenu de cancers cutanés.

Avez-vous déjà bénéficié d'une sensibilisation sur l'utilisation des crèmes solaires ?	Connaissez-vous le cancer de peau ?		
	Non	Oui	Total
Non	32	13	45
Oui	59	87	146
Total	91	100	191

Sur les **32** patients non sensibilisés sur la photo protection, **13** connaissaient le risque de cancers cutanés. Sur les 146 patients sensibilisés sur la photo protection, **87** connaissaient le cancer cutané.

Ki2 : 12, P : 0,000.

Tableau 6 : répartition de l'échantillon selon le canal de sensibilisation des PAA.

Mode de sensibilisation	Nombre	Pourcentage
Agent de sante	15	3,44
Association	269	61,70
Famille	46	10,55
Media	3	0,69
Non applicable	103	23,62
Total	436	100

Les patients étaient sensibilisés à travers les agents de santé dans **3,44%** (15/436).

Les patients étaient sensibilisés à travers l'association dans **61,70%** (269/436).

Tableau 7 : Répartition selon le niveau d'instruction et la connaissance des modalités d'utilisation du pot PPS.

	Application quotidienne	Application occasionnelle	Total
Scolarise	143	20	163
Non scolarise	40	8	48
Total	183	28	211

Parmi les PAA scolarisées **87,73%** soit (143/163) utilisaient quotidiennement la crème solaire.

Fischer =0,2.

Tableau 8 : répartition de l'échantillon selon la connaissance des patients sur les signes du cancer cutané.

Devant quel signe pensez-vous à un cancer ?	Nombre	Pourcentage
Tache rouge	4	0,92
Un bouton	16	3,67
Une plaie	78	17,89
Une tache noire	14	3,21
Aucune connaissance	324	74,31
Total	436	100

Les patients qui n'avaient aucune connaissance sur les signes du cancer représentaient **74,31%** soit (324/436).

Tableau 9 : répartition de l'échantillon selon l'attitude pratique des PAA en cas de signes cutanés inquiétant.

Lieu de consultation devant un signe inquiétant	Nombre	Pourcentage
Automédication	29	6,65
Centre de sante	231	52,98
Médicament de la rue	20	4,59
Pas de réponse	21	4,82
Tradithérapeute	94	21,56
Total	436	100

Les patients ayant recours à l'automédication représentait **6,65%** de l'échantillon soit (29/436).

Les patients ayant recours au centre de santé représentaient **52,98%** (231/436).

Tableau 10 : Répartition des adolescents, jeunes, adultes et personnes âgées selon le niveau d'instruction et la connaissance de la crème solaire.

Niveau d'étude	Connaissez-vous la crème solaire ?	
	Non	Oui
Non scolarisés	12	49
Scolarisés	19	111
Total	31	160

La différence de connaissance de la crème solaire entre les non scolarisés et les scolarisés n'est pas significativement supérieur au hasard attendu **P=0,37**.

Tableau 11 : répartition de l'échantillon selon le mode de procuration de la crème solaire.

Mécanisme de procuration de la crème solaire	Nombre	Pourcentage
Acheter par lui même	2	0,46
Association	288	66,06
Centre de santé	36	8,26
De l'étranger	14	3,21
Famille	14	3,21
Non applicable	82	18,81
Total	436	100

Les PAA se procuraient de la crème solaire à travers une association dans **66,06%** des cas.

A travers un centre de santé dans **8,26%** à travers un proche de la famille dans **3,21%**.

Tableau 12 : répartition de l'échantillon selon les raisons de non utilisation de la crème.

Raisons de non utilisation de la crème solaire	Nombre	Pourcentage
Aucun	277	63,53
Brulure	11	2,52
Caractère affichant	6	1,38
Chaleur	17	3,90
Rupture de stock	6	1,38
Tiraillement de la peau	5	1,15
Non applicable	114	26,15
Total	436	100

Chez nos cas **63,53%** n'avaient aucune contrainte quant à l'utilisation de la crème
2,52% ont évoqué une sensation de brulure, **3,90%** ont évoqué une sensation de chaleur.

Tableau 13 : Répartition de l'échantillon selon l'utilisation de la crème solaire et l'habitude de se protéger.

	Protégez-vous contre le soleil ?	Utilisez-vous la crème solaire ?
Non	26 (5,96%)	74 (16,97%)
Oui	410 (94,04%)	362 (83,03%)
Total	436 100,00%)	436 (100 %)

Chez nos cas **94,04** % savaient qu'il fallait se protéger du soleil.

Tableau 14 : Répartition selon la raison de non utilisation des crèmes solaires et le sexe.

Sexe	Raisons non utilisation de la crème solaire							Total
	Brulure	Caractère affichant	Chaleur	Non applicable	Rupture de stock	Tiraillement de la peau	Aucun	
Féminin	4	4	2	22	1	2	72	107
Masculin	4	0	10	18	2	1	49	84
Total	8	4	12	40	3	3	121	191

Khi deux=12 P=0,05

Les raisons de la non utilisation de la crème étaient similaires chez les hommes et les chez les femmes.

Tableau 15 : répartition de l'échantillon selon la fréquence d'utilisation de la crème solaire.

A quel rythme utilisez-vous la crème solaire ?	Nombre	Pourcentage
De façon occasionnelle	25	5,73
Deux fois par jour	233	53,44
J'oublie de l'utiliser souvent	6	1,38
Ne connaissent pas la crème	75	17,20
Plusieurs jours par semaine	5	1,15
Une fois par jour	92	21,10
Total	436	100

Les patients qui avaient l'habitude d'utiliser la crème de façon occasionnelle représentaient **5,73%** soit (25/436).

Les patients qui avaient l'habitude d'utiliser la crème deux fois par jour représentaient **53,44%** soit (233/436).

Tableau 16 : répartition de l'échantillon selon l'heure d'application de la crème solaire par les patients dans la journée.

Quel moment de la journée appliquez-vous la crème solaire ?	Nombre	Pourcentage
7h	52	11,93
7h-14h	104	23,85
7h-16h	135	30,96
7h-18h	50	11,47
16h-20h	8	1,83
7h-14h-20h	18	4,13
Non applicable	69	15,83
Total	436	100,00

Les patients qui avaient l'habitude d'utiliser la crème solaire à 7 heures du matin représentaient **11,93%** (52/436).

Tableau 17 : répartition de l'échantillon selon la durée d'épuisement du contenu d'un pot de crème.

Combien de temps épuisez-vous le contenu d'un pot de crème ?	Nombre	Percentage
Un mois	107	24,54
Deux mois trois mois	213	48,85
Quatre mois	32	7,34
Un an	5	1,15
Plus d'un an	6	1,38
Non applicable	73	16,74
Total	436	100,00

Les patients qui épuisaient le contenu d'un pot de crème sur deux mois à trois mois représentaient **48,85 %** soit (213/436).

Tableau 18 : répartition de l'échantillon sur les moyens de protection utilisés pour se protéger par les PAA.

Quels sont les moyens de protection que vous utilisez ?	Port d'habit manche longue	Port de chapeau à bord large	Rester à l'ombre toute la journée	Non applicable	Lunette solaire	Lait	Crème solaire
Oui	252 (57,80%)	203 (46,56%)	187 (42,89%)	42 (9,63%)	40 (9,17%)	1 (0,23%)	227 (52,06%)
Non	184 (42,20%)	233 (53,44%)	249 (57,11%)	394 (90,37%)	396 (90,83%)	435 (99,77%)	209 (47,94%)
Total	436 (100,00%)	436 (100,00%)	436 (100,00%)	436 (100,00%)	436 (100,00%)	436 (100,00%)	436 (100,00%)

Les patients qui utilisent le port d'habit manche longue comme moyen représentaient **57,80%** soit (252/436), Les patients qui utilisent des chapeaux à bord large représentent **46,56%** soit (203/436).

Tableau 19 : répartition de l'échantillon selon le type de chapeau utiliser par les PAA.

Quel type de chapeau utilisez-vous ?	À bord large	Bonnet	Autre	Casquette
Oui	180 (41,28%)	16 (3,67%)	20 (4,59%)	60 (13,76%)
Non	256 (58,72%)	420 (96,33%)	416 (95,41%)	376 (86,24%)
Total	436 (100,00%)	436 (100,00%)	436 (100,00%)	436 (100,00%)

Chez nos cas **41,28%** utilisaient un chapeau à bord large comme chapeau de protection solaire. Les PAA utilisant d'autres types de chapeau représentaient **58,72%**.

Tableau 20 : répartition de l'échantillon selon les parties du corps ou la crème était appliquée.

Sur quelle partie du corps appliquez-vous la crème solaire ?	Jambe	Tout le corps	Bras	Cou	Tronc	Tête	Non applicable
Oui	71 (16,28 %)	155 (35,55 %)	204 (46,79 %)	1 (0,23 %)	13 (2,98 %)	200 (45,87 %)	67 (15,37 %)
Non	365 (83,72%)	281 (64,45 %)	232 (53,21 %)	435 (99,77 %)	423 (97,02 %)	236 (54,13 %)	369 (84,63 %)
Total	436 (100 %)	436 (100 %)	436 (100 %)	436 (100 %)	436 (100 %)	436 (100 %)	436 (100 %)

Chez nos cas **35,55%** soit (155/436) appliquaient la crème sur toutes les parties de leur corps.



Figure 1 : Une enfant PAA de deux (2) ans vue à Kayes sans lésion actinique.



Figure 2 : Cancers cutanés chez une dame de 46 ans atteinte d'albinisme à Ségou.

DISCUSSION

V. Commentaires et Discussion :

Méthodes :

Nous avons mené une étude transversale auprès des PAA en dehors de Bamako sur les sites de Yélimané, Kayes, Kita, Koulikoro, Ségou, Koutiala, Kadiolo et Sikasso sur une période d'un (1) mois sur leur connaissance attitudes pratiques des PAA sur les mesures de protection solaire.

Les limites de ce travail étaient le caractère non exhaustif du recrutement, des difficultés d'accès à certaines zones, néanmoins cet échantillon est assez représentatif.

La tranches d'âge des enfants de moins de 13 ans n'ont pas été pris en compte au niveau des questions portant sur les connaissances puisqu'ils ne pouvaient répondre aux questions. Ces enfants représentaient près de la moitié de nos patients ce qui pouvait biaiser la sensibilité de cette étude.

Toutefois ce travail nous a permis de décrire les connaissances, attitudes et pratiques des PAA sur la protection solaire dans ces dites localités.

Données sociodémographiques :

Ainsi, nous avons examiné 436 PAA, le sex ratio était de 0,88 (soit 6 hommes pour 7 femmes). La prédominance du sexe féminin n'était pas expliquée, elle peut être fortuite.

L'âge moyen des patients était de 14 ans, avec des extrêmes de 1 mois à 70 ans. Plus de la moitié de nos patients étaient des enfants de moins de 13 ans, le nombre élevé d'enfant dans notre étude, reste un défi pour le système de santé en vue d'enseigner les mesures de protection contre le soleil dès le plus bas âge. Nous pourrions ainsi éviter les complications liées aux rayons solaires chez ces enfants PAA ainsi que des suivis et soins ophtalmologiques appropriés pour leur permettre d'aller plus loin dans les études.

La prédominance des enfants peut s'expliquer par l'architecture de la population malienne en général tel que révélée par les enquêtes démographiques (EDSMV).

Au Zimbabwe seul 23% des enfants avaient été examinés par un professionnel de santé.

Au Nigeria, les adolescents de 11 à 20 ans étaient les plus représentés, l'âge moyen était de 21 ans. Les disparités avec notre étude peuvent s'expliquer par l'approche méthodique. Nous avons recruté toutes les tranches d'âges, les questions pour les mineurs étaient adressées aux parents. Les deux auteurs précédant ont choisi des sujets adultes autonomes.

La plupart de nos patients provenait des zones rurales avec des activités dont des ménagères et des cultivateurs, des ouvriers, certains auteurs rapportaient (Madubuko, Franklin) des activités professionnelles similaires exposant aux rayons du soleil. Au Nigeria il s'agissait de cultivateurs et d'éleveurs (Madubuko).

Connaissances :

La majorité de nos patients adultes, en général fréquemment exposés au soleil avaient déjà bénéficié d'une sensibilisation sur la protection solaire et les risques de survenu de cancer liés à l'absence de protection solaire. Cette sensibilisation était surtout effectuée par des associations. Dans une étude au Congo, 46,3% des PAA ne connaissaient pas la nécessité d'utiliser une crème solaire [8].

Les modalités d'application de la crème étaient inconnues chez la plupart des PAA interrogées (23,85% utilisaient 2 fois par jour à 7h et 14 h) alors que 48,39% utilisaient le Pot PPS entre 16H et 20H. Environ ¼ de PAA interrogées ne connaissaient pas bien les modalités d'utilisation du pot PPS, mais la moitié des PAA interrogées disposait d'un pot de PPS au moment de la consultation.

Dans notre étude près de la moitié des patients connaissaient les signes de cancer cutané. L'auto examen, la célérité de la consultation en dermatologie permettent la prise en charge précoce des lésions précancéreuse et empêcher l'évolution vers un cancer constitué. Plusieurs auteurs ont déjà rapporté le diagnostic tardif des cancers cutanés chez les PAA (Gaylord).

Attitudes :

Environ la moitié de nos patients précisait l'importance de consulter dans un centre de santé devant un signe cutané inquiétant, d'autres disaient avoir recours à l'automédication et aux tradithérapeutes. Au Burkina Faso une majorité de PAA affirmait pratiquer l'auto examen de la peau afin de rechercher des lésions et de consulter à l'hôpital parce qu'ils sont bien sensibilisés sur le risque de cancer lié au soleil et sont déjà suivi par les dermatologues.

Pratiques :

Plusieurs moyens de protections étaient utilisés par nos patients entre autres le port des habits à manches longues, le port de bonnet, le port de lunettes, et même certain affirmées avoir déjà utilisés du lait pour se protéger du soleil. Moins de la moitié de nos patients utilisaient une crème solaire comme moyen de protection. Les mesures de protection étaient diversement effectuées par les PAA interrogées. Des observations similaires ont été rapportées au Congo

(Gaylord), en Tanzanie (Mabula) et au Nigeria (Opara) et au Brésil (Marçon). Dans notre étude, nous n'avons pas retrouvé de différence significative de connaissance de la crème solaire entre les non scolarisés et les scolarisés contrairement à l'étude au Nigéria (Modubuko).

Un grand nombre de nos patients n'appliquaient pas correctement la crème solaire ; la majorité des PAA appliquaient régulièrement la crème solaire le matin avant la levée du soleil, seul 11% faisaient une application dans la journée et 23% deux applications dans la journée pour une bonne protection corporelle. Une étude au Congo rapporte que 85% n'avait jamais utilisé de crème écran solaire [8]. Cette disparité entre nos travaux peut s'expliquer par le dynamisme des associations de PAA du Mali à la différence du Congo.

Les zones d'applications concernaient tout le corps chez 35,25%, les autres se dit avoir appliqué la crème sur les zones non couvertes par les habits.

L'utilisation de la crème solaire le soir était par méconnaissance par certains patients, d'autres en dehors des périodes d'ensoleillement, quasiment la moitié de nos patients utilisaient le Pot PPS entre 16h et 20h, d'autres mélangeaient au beurre de karité. Certains patients appliquaient irrégulièrement la crème solaire et les raisons évoquées étaient la rupture des crèmes, la chaleur, les sensations de brûlure ou de tiraillement de la peau.

Certaines réticences peuvent être d'ordre culturel, Au Mali les sujets de sexe masculin appliquent rarement une pommade corporelle au quotidien.

CONCLUSION

Conclusion :

Les mesures de protection solaire sont généralement connues des PAA. Les PAA interrogées sont conscientes des risques liés à l'exposition solaire. L'observance stricte des mesures reste difficile.

Il apparaît nécessaire de renforcer l'action des associations de PAA.

Une étude à l'échelle nationale reste nécessaire pour mieux décrire les connaissances, attitudes et pratiques des PAA sur la protection solaire.

Leçons à tirer :

A la lumière de nos travaux nous proposons :

-Aux autorités sanitaires : De former au moins deux agents de santé par district au dépistage des lésions induites par le soleil chez les PAA, d'organiser régulièrement des activités de dépistage et de traitement des lésions précancéreuses chez les PAA.

-Aux Autorités Politiques : De prendre en charge systématiquement les affections cutanées et ophtalmologiques des PAA par l'agence nationale d'assistance médicale (ANAM).

- Aux personnels de santé : De référer les PAA vers les structures de soins adaptés (dermatologie).

-Aux Associations de PAA : De renforcer la sensibilisation des PAA sur la protection solaire. De rendre disponible le pot PPS et les lunettes solaires auprès des enseignants pour les enfants des moins de 13 ans.

-Aux Dermatologues : De mettre en place d'un cadre de collaboration avec les structures périphériques afin d'organiser la prise en charge précoce des lésions chez les PAA.

REFERENCES

Références Bibliographiques :

1. Mabula JB, Chalya PL, Mchembe MD, et al. Skin cancers among albinos at a university teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases. *BMC Dermatol* 2012; 12: 5.
2. Lekalakala PT, Khammissa RAG, Kramer B, et al. Oculocutaneous albinism and squamous cell carcinoma of the skin of the head and neck in Sub-Saharan Africa. *J Skin Cancer* 2015; 2015: 1–6
3. Opara KO, Jiburum BC. Skin cancers in albinos in a teaching Hospital in eastern Nigeria - presentation and challenges of care. *World J Surg Oncol* 2010; 8: 73.
4. Marçon CR, Moraes JC, de Olivas Ferreira MAM, Oliari CB. Dermatological and Epidemiological Profiles of Patients with Albinism in São Paulo, Brazil, between 2010 and 2017: A Cross-Sectional Study. *Dermatology* 2020;236(3):219-227. doi: 10.1159/000502034.
5. Kromberg J. Albinism in the South African Negro: IV. Attitudes and the death myth. *Birth Defects Orig Artic Ser.* 1992 ;28(1):159-66.
6. Franklin A, Lund P, Bradbury-Jones C, Taylor JBMC. Children with albinism in African regions: their rights to 'being' and 'doing'. *Int Health Hum Rights.* 2018 Jan 12;18(1):2. doi: 10.1186/s12914-018-0144-
7. Madubuko C.R., Onunu A.NRes. *J. of Health Sci.* Vol 9(3), July/September 2021 <http://dx.doi.org/10.4314/rejhs.v9i3.5>.
8. *Gaylord Inena, Brian Chu, Dadi Falay, Bambale Limengo, Ibanda Matondo, Abisa Bokanga, Carrie Kovarik, and Victoria L Williams. Patterns of skin cancer and treatment outcomes for patients with albinism at Kisangani Clinic, Democratic Republic of Congo. Int j dermatol 2020; 59(9):1125-1131.*

Résumé :

Introduction : L'albinisme oculo-cutané est un défaut génétique de pigmentation cutanée et oculaire qui se traduit par une hypopigmentation généralisée et des troubles de la vision. Cette absence de pigment mélanique expose les sujets atteints aux effets délétères des rayons ultraviolets. L'Hôpital de Dermatologie de Bamako (HDB) prodigue des consultations et des soins bihebdomadaires aux personnes atteintes d'albinisme (PAA), en collaboration avec l'association solidarité pour l'insertion des albinos du Mali (SIAM) et le soutien financier de la Fondation Pierre Fabre. Des consultations foraines sont organisées pour atteindre les PAA habitant en dehors de Bamako. Le but de notre étude était de rapporter les pratiques et le niveau de connaissance des PAA sur les mesures de protection solaire au cours des missions de consultation.

Patients et méthodes : il s'agissait d'une étude transversale descriptive sur une période de 1 mois, allant du 06 mars 2021 au 05 avril 2021 dans huit villes du Mali. Tous les PAA ayant accepté de participer à l'étude ont été inclus. La participation à l'étude ne conditionnait pas les soins. Pour les moins de 13 ans les questions étaient adressées à leurs parents

Résultats : Nous avons inclus 436 PAA, l'âge moyen était 14 ans (extrêmes de 1 mois à 70 ans) les moins de 15 représentaient 63,76%. Le sexe féminin était majoritaire avec un sex ratio = 0,88. La connaissance de crème écran chez les PAA représentaient 82,80% ; et ceux qui n'avaient pas de connaissance sur les signes du cancer représentaient 74,31%. La connaissance de crème écran n'était pas corrélée au niveau d'étude $P=0,37$. Le port d'habit à manche longue comme moyen de protection représentaient 57,80% et le port de chapeau à bord large représentaient 46,56%.

Conclusion : Notre étude a permis de mettre en évidence une forte proportion d'enfant soit 63,76%, ce qui reste un défi pour le système de santé en vue d'enseigner les mesures de protection contre le soleil dès le plus bas âge. Les mesures de protection solaire sont généralement connues des PAA. Ceux interrogés sont conscientes des risques liés à l'exposition solaire, mais l'observance stricte des mesures reste difficile.