

FICHE D'ENQUETE

Enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatale de la drépanocytose à Kinshasa, RD Congo.

I. SOURCE				
1. CPN	2. Post-partum	3. CPS		
II. Données sociodémographiques				
1	Age			
2	État civil : 1. Célibataire 3. Divorcée 2. 2. Mariée 4. Séparée			
3	Education 1. Aucune 3. Secondaire 2. Primaire 4. Supérieure ou Universitaire			
4	Religion 1. Aucune 4. Protestante 2. Catholique 5. Kimbanguiste 3. Islamique 6. Autres			
5	Occupation 1. Ménagère 4. Employé (Secteur privé) 2. Petit commerce 5. Employé (Secteur public) 3. Business 6. Autres			
6	Langue maternelle 1. Kikongo 3. Swahili 2. Lingala 4. Tshiluba			
7	Parité (Nombre d'enfant) 1. Nullipare (0) 4. Multipare (4-5) 2. Primipare (1) 5. Grande multipare (6 +) 3. Paucipare (2-3)			
III. Connaissances sur la drépanocytose				
Eléments généraux				
8	Aviez-vous déjà entendu parler de la drépanocytose ou de l'anémie SS ? 1. Oui 2. Non			
9	Connaissez-vous votre électrophorèse ? 1. Oui (AA ? AS ? SS ?) 2. Non			
10	Aviez-vous un membre de famille atteint de drépanocytose ? 1. Oui 2. Non			
11	Eléments factuels			
La drépanocytose est :				
Un trouble sanguin			V	F
Contagieuse ? Comment ?			V	F
Héritée de la mère seule			V	F
Héritée du père seul			V	F
Héritée des deux parents			V	F
Les Croyances				
La drépanocytose est :				
La volonté de Dieu			V	F
Une punition de Dieu			V	F
L'œuvre de Satan / de mauvais esprits ?			V	F
Un drépanocytaire ne peut pas avoir d'enfants ?			V	F
Un drépanocytaire est une réincarnation d'un membre de famille décédé			V	F

IV. Période de dépistage		
12	Savez-vous que la drépanocytose peut être diagnostiquée à ces périodes - La période prénatale 1. OUI 2. NON - La période néonatale 1. OUI 2. NON - A tout autre moment de la vie 1. OUI 2. NON	
V. Politiques de Dépistage		
13	Seriez -vous favorable à ce qui suit ? Dépistage du couple avant le mariage ? OUI 1. Pour décider si vous devons toujours nous marier 2. Parce que l'église l'exige pour bénir le mariage 3. Autres NON 1. Nous ne voulons pas que le résultat conditionne notre mariage 2. Autres Dépistage direct sur le fœtus ? OUI 1. Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif 2. Pour décider de poursuivre la grossesse ou pas 3. Autres NON 1. Peur que le dépistage entraine la mort du fœtus 2. Peur que le dépistage rende le futur bébé malade 3. Autres Dépistage indirect du fœtus par le sang de la mère ? OUI 1. Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif 2. Pour décider de poursuivre la grossesse ou pas 3. Autres NON 1. Peur que le dépistage rende la mère malade 2. Autres Dépistage de la drépanocytose chez le nouveau-né ? OUI 1. Pour mieux se préparer en cas d'un résultat positif 2. Autres NON 1. Peur que le dépistage rende le nouveau-né malade 2. Pas de traitement efficace 3. Pas de traitement accessible financièrement 4. Autres	
VI. IVG et drépanocytose		
14	Que pensez-vous d'une interruption de grossesse chez un fœtus atteint de drépanocytose ? Contre l'IVG 1. Car contre volonté divine 2. Car cela serait néfaste pour la santé de la mère 3. Car cela serait contraire aux droits de l'homme / de l'enfant 4. Car il existe une prise en charge de la drépanocytose 5. Car je suis en général contre l'IVG 6. Autres Pour l'IVG 1. Permet d'éviter des problèmes avec son conjoint 2. Permet d'éviter des dépenses financières liées à la maladie 3. Parce que l'état ne prend pas en charge les drépanocytaires 4. Parce que c'est une honte d'avoir un enfant drépanocytaire 5. Parce qu'on ne peut pas vivre longtemps en étant drépanocytaire 6. Autres	



Arrêté Ministériel n°1250/CAB/MIN/S/ZKM/043/MC/2006 du 18 Décembre 2006

N° d'enregistrement au U.S. Department of Health and Human Services (HHS) : IORG0008558/IRB

N° d'enregistrement au Federalwide Assurance (FWA) : 00026293

Avis du Comité National d'Ethique de la Santé n°97 /CNES/BN/PMMF/2019 du 29/01/2019

Kinshasa, le 29 JANVIER 2019

A Monsieur KATUALA TSHILUMBA ELVIS
Rue du Campanile n°4, Bte 4
Woluwe Saint Lambert / Bruxelles
Principal Investigateur

Concerne : Approbation éthique pour la collecte des données relatives à l'enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatale de la drépanocytose à Kinshasa en République Démocratique du Congo »

Monsieur l'investigateur Principal,

Le Comité National d'Ethique de la Santé du Ministère de la Santé de la République Démocratique du Congo a bien reçu votre demande d'approbation éthique pour la collecte des données relatives à l'enquête dont l'intitulé est repris en marge et vous en remercie.

Après examen de l'objet de l'enquête et du questionnaire élaboré pour la collecte des données conformément aux lignes directrices nationales d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains du Ministère de la santé de notre pays et conformément à la décision du CNES n° 001/CNES/SR/03/2015 du 13 Mars 2015 exigeant aux chercheurs œuvrant dans le secteur de la santé de soumettre leurs études à l'évaluation éthique, le Comité National d'Ethique de la Santé a donné son approbation éthique pour la collecte des données de l'enquête.

Il autorise son déroulement dans les hôpitaux du District de FUNA, du District de Lukunga, du District de Mont-Ngafula et du District de Tshangu dans la Ville de Kinshasa pour la période allant du 30 Janvier 2019 au 29 Janvier 2020.

Veillez agréer, Monsieur l'Investigateur Principal, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Professeur Félicien MUNDAY MULOPO
Président du Comité National d'Ethique de la Santé
République Démocratique du Congo

MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE
DIRECTION DU STAFF MEDICAL
B.P3089
KISHASA/GOMBE

Kinshasa le 09 FEV 2019

N° 1251/CLINGAL/STAFF/078/042/2019

Objet : Récolte des données.

Aux Médecins Chefs de Service de :

- Pédiatrie
- Gynéco-Obstétrique ✓

de la Clinique Ngaliema

A Kinshasa/ Gombe

Médecins Chefs de service
et Honorés Confrères,

Nous vous prions de faciliter la tâche à Monsieur KATUALA TSHILUMBA Elvis, Etudiant régulièrement inscrit au rôle et aux activités d'apprentissage de l'année académique 2018 - 2019 en master en science de la santé Publique à l'Université Catholique de Louvain est à la fin de sa formation dont le sujet de recherche porte sur « **Enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatal à Kinshasa, RDC** ».

Franche collaboration.

Dr MVWALA KAPELA Richard

Médecin chef de staff Médical

C.I. :- M.D.
- A.C.P.
- Intéressé


Dr. Mwala K. Richard
Médecin Chef de Staff
Clinique Ngaliema
09/02

MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE
DIRECTION DU STAFF MEDICAL
B.P3089
KISHASA/GOMBE

Kinshasa le 09 FEV 2019

N° 1251/CLINGAL/STAFF/BR/042/RN/2019

Objet : Récolte des données.

Aux Médecins Chefs de Service de :

- Pédiatrie ✓
- Gynéco-Obstétrique

de la Clinique Ngaliema

A Kinshasa/ Gombe

Médecins Chefs de service
et Honorés Confrères,

Nous vous prions de faciliter la tâche à Monsieur KATUALA TSHILUMBA Elvis, Etudiant régulièrement inscrit au rôle et aux activités d'apprentissage de l'année académique 2018 - 2019 en master en science de la santé Publique à l'Université Catholique de Louvain est à la fin de sa formation dont le sujet de recherche porte sur « **Enquête sur l'acceptabilité du dépistage néonatal à Kinshasa, RDC** ».

Franche collaboration.

Dr MVWALA KAPELA Richard

Médecin chef de staff Médical

C.I. :- M.D.
- A.C.P.
- Intéressé


09/02/19 Dr. Mwamba H. Richard
Médecin Chef de Staff
Clinique Ngaliema

KATUALA TSHILUMBA Elvis
Rue du Campanile no 4, Bte 4
Woluwe Saint-Lambert / Bruxelles
drelviskatuala@gmail.com
+32467647016

ARCHIDIOCESE DE KINSHASA
ASBL
BUREAU DES OEUVRES MEDICALES
13^{eme} RUE LIMETE B.P. 482

PA
DNI RDON
De Nko Y - Belula

Objet : Demande d'autorisation
collecte des données au
Centre de Santé LISANGA

A **Madame la Directrice Médicale** du Bureau
Diocésain des Œuvres Médicales de
l'Archidiocèse de Kinshasa
Kinshasa/ RDC

Madame, Monsieur,

Par la présente, je viens, auprès des
responsabilités qui vous sont confiées, solliciter ce dont l'objet est repris en marge.

En effet, je suis étudiant congolais à l'Université Catholique de Louvain en terminal de
Master en Santé publique.

Dans le cadre de mon programme d'étude, il est prévu un mémoire de fin cycle, ainsi
mon choix s'est porté sur la problématique de la drépanocytose en RDC.

Pour ce mémoire, je prévois conduire une enquête sur **l'acceptabilité du dépistage
néonatale de la drépanocytose à Kinshasa.**

Dans l'espoir que ma requête retienne votre
attention, je vous prie, de bien vouloir trouver en annexe l'attestation pour récolte
des données et d'agréer mes salutations distinguées.

Fait à Kinshasa, le 18/01/2019

KATUALA TSHILUMBA ELVIS

KATUALA TSHILUMBA Elvis
Rue du Campanile no 4, Bte 4
Woluwe Saint-Lambert / Bruxelles
drelviskatuala@gmail.com
+32467647016

~~PA~~
DINI BOON
De nko y - zelle

Objet : Demande d'autorisation
collecte des données au
Centre Hospitalier de Kingasani

A **Madame la Directrice Médicale** du Bureau
Diocésain des Œuvres Médicales de
l'Archidiocèse de Kinshasa
Kinshasa/ RDC

Madame, Monsieur,

Par la présente, je viens, auprès des
responsabilités qui vous sont confiées, solliciter ce dont l'objet est repris en marge.

En effet, je suis étudiant congolais à l'Université Catholique de Louvain en terminal de
Master en Santé publique.

Dans le cadre de mon programme d'étude, il est prévu un mémoire de fin cycle, ainsi
mon choix s'est porté sur la problématique de la drépanocytose en RDC.

Pour ce mémoire, je prévois conduire une enquête sur **l'acceptabilité du dépistage
néonatale de la drépanocytose à Kinshasa.**

Dans l'espoir que ma requête retienne votre
attention, je vous prie, de bien vouloir trouver en annexe l'attestation pour récolte
des données et d'agréer mes salutations distinguées.

Fait à Kinshasa, le 18/01/2019

KATUALA TSHILUMBA ELVIS

Elvis Katuala

KATUALA TSHILUMBA Elvis
Rue du Campanile no 4, Bte 4
Woluwe Saint-Lambert / Bruxelles
drelviskatuala@gmail.com
+32467647016

ARCHIDIOCESE DE KINSHASA
ASBL
BUREAU DES OEUVRES MEDICALES
13^{eme} RUE LIMETE B.P. 482

PA
N / 800 n
Dr MPOY-Bellu

Objet : Demande d'autorisation
collecte des données à
La Maternité de BINZA

A Madame la Directrice Médicale du Bureau
Diocésain des Œuvres Médicales de
l'Archidiocèse de Kinshasa
Kinshasa/ RDC

Madame, Monsieur,

Par la présente, je viens, auprès des
responsabilités qui vous sont confiées, solliciter ce dont l'objet est repris en marge.

En effet, je suis étudiant congolais à l'Université Catholique de Louvain en terminal de
Master en Santé publique.

Dans le cadre de mon programme d'étude, il est prévu un mémoire de fin cycle, ainsi
mon choix s'est porté sur la problématique de la drépanocytose en RDC.

Pour ce mémoire, je prévois conduire une enquête sur **l'acceptabilité du dépistage
néonatale de la drépanocytose à Kinshasa.**

Dans l'espoir que ma requête retienne votre
attention, je vous prie, de bien vouloir trouver en annexe l'attestation pour récolte
des données et d'agréer mes salutations distinguées.

Fait à Kinshasa, le 18/01/2019

KATUALA TSHILUMBA ELVIS

